



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

**Indicadores de Qualidade prioritários
para o Serviço Integrado de Cuidados Paliativos
da Unidade Local de Saúde do Alto Minho**

Marisa da Silva Vital dos Santos

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Marisa da Silva Vital dos Santos

**Indicadores de Qualidade prioritários
para o Serviço Integrado de Cuidados Paliativos
da Unidade Local de Saúde do Alto Minho**

I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

**Estágio de Natureza Profissional efetuado sob orientação da
Professora Especialista Mara Rocha**

2025

AGRADECIMENTOS

O presente documento é resultante do interesse, força de vontade, empenho e dedicação individual, mas também da gentil contribuição de múltiplos intervenientes, que movidos pelo afeto e/ou pela melhoria da qualidade dos cuidados prestados em cuidados paliativos, foram facilitadores na implementação e determinantes na conclusão deste projeto.

Neste sentido, manifesto o meu sentimento de profunda gratidão:

À Professora Mara Rocha por toda a disponibilidade e acompanhamento prestado, através da partilha de conhecimento;

À Professora Doutora Manuela Cerqueira pelo cuidado e motivação demonstrada;

À Enf.^a Especialista Catarina Fernandes pela presença e disponibilidade evidenciada no acompanhamento deste projeto;

Aos múltiplos profissionais de saúde que aceitaram participar e colaborar ativamente no presente estudo de investigação, integrando o painel de peritos; zelando quer pelo sucesso do meu percurso, quer pela melhoria da qualidade dos cuidados paliativos em Portugal;

A todos os profissionais do SICP da ULSAM pela compreensão e saber partilhado, em especial, às minhas também colegas de mestrado, Enf.^a Liliana Sousa, Enf.^a Liliana Teixeira e Enf.^a Catarina Pinto.

Ao conselho de administração da ULSAM pela autorização concedida para a implementação do processo de investigação e à direção do SICP, em especial, ao Dr. José Miguel Lopes e à Enf.^a Susana Mendes pela acessibilidade e disponibilidade concedida;

Aos meus colegas do I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa por toda a partilha de conhecimento e experiências; e essencialmente pelas palavras de encorajamento e pela amizade demonstrada;

Aos meus amigos de sempre que não pouparam nas palavras de incentivo e demonstraram a sua preocupação sincera com o meu bem-estar, em especial, à Ju.

Ao meu pai, que embora tenha acompanhado apenas o início deste percurso, me proporcionou a maior oportunidade de crescimento, quer enquanto filha/pessoa quer enquanto enfermeira, sentindo na essência o sofrimento de viver com múltiplas doenças crónicas, a perda e o valor de um fim de vida digno. Que descanse em paz!

À minha mãe que esteve e está sempre por perto para o que der e vier;

Ao Jorge pela presença, tranquilidade e partilha que sempre demonstrou;

À Benedita, a força motriz que me impulsiona a ser mais e melhor a cada dia;

A todos os meus familiares próximos que me potenciam, em especial, o Rui Lopes, os meus padrinhos, as minhas primas Sara e Carolina, os tios-avós Linda e Quim e à Ilda...

Muito obrigada!

"(...) Caminhante, são tuas pegadas
o caminho e nada mais;
caminhante, não há caminho,
se faz o caminho ao caminhar (...)"

in Cantares por António Machado

RESUMO

O binómio representado pelo aumento da esperança média de vida e da prevalência de doenças crónicas, progressivas e limitantes têm sustentado a necessidade de investimento no desenvolvimento duma rede estruturada e sustentada prestadora de Cuidados Paliativos (CP). Efetivamente, a procura por um fim de vida condigno e com a qualidade que a pessoa merece tem constituído um enorme desafio para as organizações de saúde e para o desenvolvimento das políticas em CP.

Em Portugal, assiste-se a um aumento do número e tipo de recursos em CP, sendo estes definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como cuidados que procuram a melhoria da qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, que se encontram a enfrentar problemas resultantes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado; com recurso à prevenção e alívio do sofrimento, à identificação precoce e ao tratamento rigoroso dos problemas, não apenas físicos, mas também os psicológicos, sociais e espirituais (OMS, 2002). Neste sentido, optámos pela realização de um Estágio de Natureza Profissional (ENP) no Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (ENP) com o objetivo de desenvolver competências comuns e específicas em enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O estudo de investigação efetuado teve por base o diagnóstico de situação e debruçou-se sobre a promoção da qualidade dos cuidados prestados em CP, com o objetivo de identificar um conjunto de Indicadores de Qualidade (IQ) prioritários para o SICP da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM). Trata-se de um estudo metodológico com recurso à técnica de Delphi, que pretende determinar um conjunto de IQ prioritários para o SICP. Obteve-se um conjunto de 9 IQ considerados, segundo o painel de peritos, como prioritários para o desenvolvimento de projetos de melhoria contínua para o SICP da ULSAM. Ao nível da formação levou-se a cabo uma sessão de formação integrada na reunião multidisciplinar realizada semanalmente no SICP da ULSAM; e no que toca ao desenvolvimento de competências de gestão entrevistamos nos diferentes níveis que integram a função de um gestor.

No que concerne ao desenvolvimento de competências específicas, a prática clínica assentou nos eixos centrais dos CP, nomeadamente, na gestão de sintomas, na comunicação, no trabalho em equipa, no apoio à família e no acompanhamento no processo de luto; respeitando os princípios éticos, deontológicos e legais e focando a pessoa doente e família como unidade de cuidados.

Palavras-chave: cuidados paliativos, competências, enfermeiro especialista, indicadores de qualidade

ABSTRACT

The combination of increasing average life expectancy and the prevalence of chronic, progressive and limiting diseases has underpinned the need to invest in the development of a structured and sustained PC network. In fact, the search for a dignified end of life with the quality that the person deserves has been a huge challenge for health organisations and the development of PC policies.

In Portugal, there has been an increase in the number and type of PC resources, which are defined by the World Health Organisation (WHO) as care that seeks to improve the quality of life of patients and their families who are facing problems resulting from an incurable and/or serious illness with a limited prognosis, using the prevention and relief of suffering, early identification and rigorous treatment of problems, not only physical, but also psychological, social and spiritual (WHO, 2002). With this in mind, we decided to carry out a PI in a IPCC (Integrated Palliative Care Service) with the aim of developing common and specific competences in nursing and for people in a palliative situation.

The research study carried out was based on a diagnosis of the situation and focused on promoting the quality of PC care, with the aim of identifying a set of priority QIs for the ULSAM IPCC. It is part of a level I exploratory study, as the aim is to determine the priority QIs for the IPCC, considering the opinion of a group of experts using the Delphi technique. According to the panel of experts, a set of 9 QIs were prioritised for the development of continuous improvement projects for ULSAM's IPCC. In the same vein, a training session was held as part of the multidisciplinary meeting held weekly at the ULSAM IPCC; and with regard to the development of management skills, we intervened at the different levels that make up the role of a manager.

With regard to the development of specific skills, clinical practice was based on the central axes of PC, namely symptom management, communication, teamwork, family support and accompaniment in the bereavement process, respecting ethical, deontological and legal principles and focusing on the sick person and family as the unit of care.

Keywords: palliative care, competences, specialised nurses, quality indicators

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde

AP - Abordagem Paliativa

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARS - Administração Regional de Saúde

CE - Conselho da Europa

CEx - Consulta Externa

CF - Conferência Familiar

CMEPSP - Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CNQ - Conselho Nacional da Qualidade

CP - Cuidados Paliativos

CT - Contacto telefónico

COVID-19 - Coronavirus Disease 2019

DGS – Direção Geral de Saúde

DL - Decreto-Lei

DQS - Departamento da Qualidade em Saúde

Dr. - Doutor

Dr.^a - Doutora

EAPC - Associação Europeia de Cuidados Paliativos

ECCP - Escala de Consciência Para Cuidados Paliativos

ECP - Equipa de Cuidados Paliativos

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EHCI - Euro Health Consumer Index

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EMC - Enfermagem Médico-Cirúrgica

ENP - Estágio de Natureza Profissional

Enf.^a - Enfermeira

ERS - Entidade Reguladora da Saúde

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

ESS - Escola Superior de Saúde
IQS - Instituto da Qualidade em Saúde
IPVC - Instituto Politécnico de Viana do Castelo
IOM - Institute of Medicine
ISO - International Organization for Standardization
LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos
MS - Ministério da Saúde
NPC - National Consensus Project for Quality Palliative Care
NQF - National Quality Forum
OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OE - Ordem dos Enfermeiros
OMS - Organização Mundial de Saúde
OPAS - Pan American Health Organization
PDCA - Plan, Do, Check, Act
PEDCP - Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PII - Plano Individual de Intervenção
PPS - Palliative Performance Scale
PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos
PNS - Plano Nacional de Saúde
PNSD - Plano Nacional de Segurança do Doente
PQCE - Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados
QdC - Qualidade dos Cuidados
QS - Qualidade em Saúde
REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SGQ - Sistemas de Gestão da Qualidade
Sic - Segundo informação do cliente
SICP - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos
SNS - Sistema Nacional de Saúde
UCP - Unidade de Cuidados Paliativos
ULS - Unidade Local de Saúde
ULSAM - Unidade Local de Saúde do Alto Minho

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	v
ABSTRACT	vi
LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	vii
ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E QUADROS	xi
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I – COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS DESENVOLVIDAS	3
1. CUIDADOS PALIATIVOS: FILOSOFIA E PRÍNCÍPIOS	4
2. COMPETÊNCIAS DE ENFERMAGEM E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	7
2.1. O percurso.....	7
2.2. O Serviço Integrado de Cuidados Paliativos	8
2.3. Desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista.....	10
2.3.1. Competências específicas no controlo sintomático	11
2.3.2. Competências específicas de comunicação	18
2.3.3. Competências específicas no apoio à família	22
2.3.4. Competências específicas no apoio no luto	25
2.4. Desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista	26
2.4.1. Domínio da Responsabilidade profissional, ética e legal.....	26
2.4.2. Domínio da Melhoria contínua da qualidade	29
2.4.3. Domínio da gestão	35
2.4.4. Domínio das aprendizagens profissionais.....	40
PARTE II - INDICADORES DE QUALIDADE PRIORITÁRIOS PARA O SICP	45
1. UMA BREVE PERSPETIVA SOBRE A QUALIDADE	46
1.1. A Qualidade em Saúde	50
1.1.1. O Papel do Enfermeiro na Qualidade em Saúde	62
1.1.2. A Qualidade em Saúde e os Cuidados Paliativos	64
1.1.2.1. A qualidade dos cuidados em CP	67
1.1.2.2. Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos	75
2. PERCURSO METODOLÓGICO	79
2.1. Problemática em estudo, Questão orientadora e Objetivos.....	80
2.2. Desenho do Estudo.....	81
2.3. Técnica de Delphi.....	83
2.4. Considerações éticas	89
2.5. Apresentação e análise dos Resultados	90

2.6. Discussão dos Resultados	104
CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
ANEXOS	122
Anexo I: Parecer da Comissão de ética da ULSAM	123
APÊNDICES	127
Apêndice I: Planeamento da sessão de formação “A melhoria contínua da qualidade em CP”	128
Apêndice II: Sessão de formação “A melhoria contínua da qualidade	132
Apêndice III: Questionário de Avaliação da Eficácia da Formação	136
Apêndice IV: Procedimento de higienização e organização dos sacos de trabalho domiciliário e mala dos fármacos	139
Apêndice V: Procedimento de organização da mala dos veículos do SICP	143
Apêndice VI: E-mail com o convite para participação no estudo de investigação enviado aos peritos	147
Apêndice VII: Declaração de consentimento informado para participação no estudo de investigação	150
Apêndice VIII: 1º Questionário enviado ao painel de peritos (1.ª Ronda)	152
Apêndice IX: Convite para participação na 2ª ronda	159
Apêndice X: Declaração de consentimento informado - 2º questionário	161
Apêndice XI: 2º Questionário enviado ao painel de peritos (2.ª Ronda)	163

INDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E QUADROS

Gráficos

Gráfico 1 - Avaliação da eficácia da formação “Melhoria contínua da qualidade em CP”

Gráfico 2 - Distribuição do painel de peritos relativamente à idade

Gráfico 3 - Distribuição do painel de peritos de acordo com o género

Gráfico 4 - Distribuição do painel de peritos relativamente à área profissional

Gráfico 5 - Distribuição do painel de peritos relativamente ao nível de formação em CP

Quadros

Quadro 1 - Definições de qualidade dos cuidados

Quadro 2 - Caracterização do painel de peritos relativamente à experiência profissional geral e específica em CP

Quadro 3 - Critérios de determinação do grau de consenso, de acordo com Capelas et al. (2018)

Quadro 4 - Número atribuído a cada indicador de qualidade considerado no estudo

Quadro 5 - Resultados obtidos na 1.^a ronda

Quadro 6 - Resultados obtidos na 2.^a ronda

Quadro 7 - Conjunto final de IQ prioritários para o SICP da ULSAM

Figuras

Figura 1 - Apresentação, através de esquema, das diferentes fases da investigação

INTRODUÇÃO

São notáveis os progressos científicos na área da saúde que se têm vindo a verificar e que contribuíram em larga escala para o aumento da esperança média de vida, potenciando a crença desajustada dos profissionais de saúde, de vitória perante a morte. No entanto, a sua inevitabilidade determina uma resposta efetiva que se enquadra no âmbito da intervenção CP.

A OMS, no conceito que definiu em 1990 e atualizou em 2002, reconhece os CP como uma *“abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias [...], com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”* (p. XV). Esta evidência comprovada por um grande número de estudos nos diferentes países do mundo favoreceu o desenvolvimento das diferentes respostas de CP, nomeadamente, em Portugal (Paiva et al., 2012).

A *World Health Assembly*, em 2014, assumiu uma resolução que enfatiza a importância dos CP reconhecendo-os como parte integral dos cuidados de saúde em todas as fases da vida. A resolução tem como objetivo promover o acesso aos CP por todas as pessoas que deles necessitam, desde o momento do diagnóstico, em todos os locais de prestação de cuidados de saúde (Carrasco et al, 2021).

O desenvolvimento dos CP em Portugal tem percorrido um desafiante caminho; a tendência tem sido e prevê-se crescente, tornando-se essencial a preocupação com a qualidade dos cuidados prestados. Neste sentido, a definição clara do conceito de qualidade e de qualidade dos cuidados prestados em CP tem-se mostrado merecedora de maior empenhamento e estudo (Alves et al, 2019).

A avaliação do impacto dos cuidados prestados é fundamental no desenvolvimento do estado da arte; uma vez que permitem fundamentar e sustentar a melhoria do planeamento assistencial, assim como, o fornecimento de dados que facilitam a comparação entre as diferentes equipas, potenciando a melhoria contínua da qualidade. Sendo os IQ aceites como ferramentas indispensáveis, no que toca à mensuração e à melhoria dos padrões pelo fornecimento de dados e a criação de evidência, tornam-se fundamentais na identificação de áreas onde o desempenho poderá ser melhorado. Atualmente, reconhecidos como instrumentos essenciais na definição/avaliação de políticas de saúde pública e como garante da qualidade das mesmas (Capelas et al., 2014).

Articulando a recolha e validação dos IQ em CP para Portugal conseguida por Capelas em 2014, e o seu estudo posterior, onde determinou os 25 IQ básicos e prioritários para as diferentes equipas nacionais de CP, com a realidade atual, em que os processos de qualidade ainda não se encontram devidamente consolidados; tornou-se clara a necessidade de determinar o conjunto de IQ a serem explorados pelo SICP da ULSAM, através de um estudo de caráter exploratório recorrendo à técnica de Delphi.

O presente relatório surge na unidade curricular – ENP, que integra o plano de estudos do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde (ESS) do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (IPVC).

De forma a assegurar o desenvolvimento das competências preconizadas para este ciclo de estudos, em especial, as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa conforme o definido no regulamento n.º140/2019 e nº429/2018, respetivamente; realizou-se um primeiro estágio na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), em contexto de internamento, na WeCare (Póvoa do Varzim), com a duração de 225 horas, no período entre 9 de dezembro de 2021 e 26 de fevereiro de 2022. Posteriormente, desenvolveu-se o ENP no SICP da ULSAM, no período compreendido entre o 3 de março e o 31 de agosto de 2022, com um total de 390 horas presenciais, num contexto de excelência na prestação de CP, integrada na equipa comunitária e intra-hospitalar de suporte em CP.

De acordo com o previsto no Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, a prestação de cuidados ao longo do ENP, foi organizada com base na atuação nos diferentes domínios de competências comuns do enfermeiro especialista, nomeadamente, no domínio da gestão dos recursos humanos, materiais e dos cuidados em ativa colaboração com a enfermeira gestora; no domínio da ética, responsabilidade e deontologia profissional nos cuidados prestados; no domínio da formação em serviço com vista à melhoria contínua da qualidade dos cuidados; e ainda, no domínio do desenvolvimento profissional e do estado da arte através da investigação científica.

Sob o ponto de vista estrutural, o presente documento encontra-se organizado em duas partes. Na primeira parte, procura-se documentar o percurso realizado ao longo do ENP no que concerne às diferentes competências desenvolvidas no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Na segunda parte, é apresentado o estudo de investigação desenvolvido, tendo por base a descrição do processo de investigação de acordo com os critérios exigidos, no sentido de salvaguardar a validade do estudo.

PARTE I – COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS DESENVOLVIDAS

1. CUIDADOS PALIATIVOS: FILOSOFIA E PRÍNCÍPIOS

A OMS (2002), num conceito apresentado em 1990 e atualizado em 2002, descreve os CP como sendo o conjunto de cuidados que pretendem a melhoria da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, considerando os constrangimentos associados às doenças ameaçadoras da vida, no sentido de prevenir e aliviar o sofrimento com base na identificação precoce e na avaliação cuidada da dor e de todos os outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. À definição apresentada é acrescentado como propósito dos CP, a promoção da qualidade vida do doente e respetiva família, a preservação da dignidade e o respeito pela ortotanásia.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021-2022 apresenta os CP como os cuidados que “(...) *procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais*” (p.10).

Os CP são entendidos como sendo ativos e holísticos, abrangendo as pessoas de todas as idades; em sofrimento, provocado por todas as doenças graves, crónicas, complexas e progressivas e as respetivas famílias; em todas as respostas de cuidados (idem).

Pressupõe-se que sejam aplicados o mais precocemente possível e de forma atempada no decorrer dos processos de doenças crónicas, complexas e limitantes; muitas vezes, em complementação com outras terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas (ibidem).

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), em 2004, avançou um conjunto claro e objetivo de princípios norteadores da prática de CP, nomeadamente:

- Proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas incomodativos e geradores de sofrimento;
- Afirmar a vida e ver a morte como um processo natural, sem a intencionalidade de apressar ou a adiar;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes e oferecer um sistema de suporte para os ajudar a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Oferecer um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença do doente e com o período de luto;

- Utilizar uma abordagem em equipa para responder às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo o aconselhamento durante o período de luto, quando necessário;
- Realçar a qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o percurso da doença.

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), apresentada no DL n.º 52/2012, além dos princípios acima apontados, é reforçada a importância de se considerar a individualidade e singularidade de cada pessoa doente e da sua família; o respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; a valorização das necessidades individuais das pessoas doentes; os profissionais de saúde serem detentores de um conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas e, por fim, uma prestação de cuidados continuada por uma equipa interdisciplinar ao longo da evolução da doença.

O Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2023-2024 tenta uma maior complementaridade nos princípios apresentados, referindo que os CP:

- *“(…) são cuidados centrados na pessoa, sua família e cuidadores, com base na comunicação eficaz, na tomada de decisão compartilhada, na autonomia pessoal e prolongam-se no processo de luto;*
- *(…) devem estar disponíveis e serem prestados a todas as pessoas que vivem com uma doença ativa, avançada e progressiva, independentemente do diagnóstico;*
- *(…) afirmam a vida enquanto reconhecem que morrer é uma parte inevitável da vida;*
- *Os familiares/ cuidadores são valorizados e recebem os cuidados que se adequam às suas necessidades;*
- *(…) são especializados e baseados em evidência científica” (CNCP, 2023, p.6).*

Assim, o PEDCP 2023-2024 em alinhamento com a OMS apresenta os CP como *“(…) uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Aliviar o sofrimento, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global. Assim, quer a causa do sofrimento seja a doença cardiovascular, o cancro, a falência grave dos órgãos, a tuberculose resistente aos medicamentos, as queimaduras graves, as doenças crónicas em fase terminal, os traumas agudos, a prematuridade extrema à nascença ou a extrema fragilidade da velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e têm de estar disponíveis em todos os níveis de cuidados” (CNCP, 2023, p.5).*

Ainda de acordo com o PEDCP 2023-2024, perspectiva-se a agregação das Equipas de Cuidados Paliativos nos Serviços Integrados das ULS, de forma a garantir a prestação de CP de forma integrada ao doente com necessidades paliativas e à sua família, centrados na resposta às suas necessidades, incluindo-os nas tomadas de decisão, tentando a simplificação de processos, a qualificação das respostas e a melhoria dos resultados.

2. COMPETÊNCIAS DE ENFERMAGEM E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

O presente documento surge como instrumento indispensável à avaliação dos processos de aprendizagem e aquisição de competências, na medida em que transparece a reflexão crítica, objetiva e contextualizada de todo o trabalho desenvolvido no contexto do ENP.

A realização do estágio é reconhecida pela OE como essencial no acesso à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. Por outro lado, possibilita também a aquisição do grau de mestre em Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Neste sentido, o presente relatório diz respeito ao ENP realizado no SICP que integra a ULSAM, no período entre 3 de março a 31 de julho de 2022. A participação ativa junto das dinâmicas de trabalho da equipa do SICP foi determinante no aprimorar de competências comuns, e em especial no desenvolvimento de competências específicas em enfermagem à pessoa em situação paliativa.

2.1. O percurso

O contacto continuado com o sofrimento dos doentes em fase final de vida ao longo do percurso profissional realizado até então, que se iniciou no contexto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e continuou no serviço de internamento de medicina interna do hospital de agudos, reforçou a convicção pessoal de que o caminho passará pelo investimento na maior humanização dos cuidados, potenciando o maior respeito pela vida e pela dignidade do ser. Neste sentido, ainda num momento precoce do percurso profissional optei pela diferenciação na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa em fase final de vida, baseada na crença de que um cuidado mais humanizado e sensível à singularidade de cada um determinaria toda a minha experiência e lhe acrescentaria valor.

Este percurso foi iniciado formalmente em 2014, momento em que integrei o Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde (ESS) de Viana do Castelo, onde me foi proporcionada a integração na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Hospital Pedro Hispano e na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) da Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) da Senhora da Hora (Porto) da Unidade Local de Saúde (ULS) de Matosinhos.

Constrangimentos pessoais que me tornaram também cuidadora informal impediram que, naquele momento, terminasse o percurso a que me propus. De forma a dar continuidade ao projeto anteriormente interrompido, integrei, em 2021, o I Curso de Mestrado em Enfermagem à pessoa em situação paliativa (CMEPSP) desenvolvido pela ESS de Viana do Castelo.

Neste contexto, foi-me possibilitada a realização do estágio na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) que integra a WeCare, na Póvoa do Varzim, no período entre 9 de dezembro de 2021 e 26 de fevereiro de 2022. Durante esse período integrei a equipa multidisciplinar da UCP, onde pude envolver-me ativamente na prestação de CP, com base nos pilares fundamentais de atuação em CP, nomeadamente, a avaliação e controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa; perspetivando a melhoria da qualidade dos cuidados prestados com base na evidência científica.

De forma a dar resposta às exigências da OE para aquisição do título de especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa e para aceder ao grau de Mestre, dei continuidade a este percurso através da realização do ENP no SICP da ULSAM, privilegiando a prestação de cuidados na equipa comunitária de CP.

2.2. O Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

O SICP da ULSAM, local onde decorreu o ENP, foi criado em 28 de outubro de 2013 sob a designação de Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) e integra a RNCP, nos termos da Portaria n.º 66/2018, de 6 de março; a nível local faz parte integrante da estrutura e hierarquia da ULSAM, dependendo diretamente do Conselho de Administração.

Enquanto missão, o SICP visa *“garantir apoio e suporte aos doentes internados ou em ambulatório e aos seus familiares e cuidadores, na área de influência da ULSAM, com situação de doença grave, avançada e progressiva, proporcionando-lhes maior qualidade de vida, dignidade e autonomia, bem como cuidados de saúde humanizados, através da prestação de cuidados paliativos de qualidade”* (SICP, 2022).

Em 2023, a ECP foi sujeita a uma nova designação, adquirindo o título de Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP).

O SICP engloba a EIHS CP e a ECSCP, ambas sediadas na fase I do piso 3 da ULSAM.

A EIHSCP presta apoio e consultadoria a todos os serviços de internamento hospitalar da área de influência da ULSAM, nomeadamente o Hospital de Santa Luzia (Viana do Castelo) e o Hospital Conde Bertandos (Ponte de Lima). Realiza atividade de Consulta Externa (CEEx), nomeadamente, a CEEx programada, a consulta aberta e a consulta não presencial através de Contacto Telefónico (CT). Inclui ainda, apoio regular em contexto de Hospital de Dia.

A ECSCP está direcionada para a prestação de cuidados domiciliários e garante a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar, abrangendo os 10 municípios do distrito de Viana do Castelo. Esta atividade assistencial vai variando entre dois e três grupos de trabalho diário, dependendo da disponibilidade de recursos humanos. De forma geral, as áreas de atuação encontram-se agrupadas em duas zonas; a zona 1 que integra o concelho de Viana do Castelo, Caminha e Cerveira e a zona 2 que inclui a região do Vale do Lima e Coura, Monção, Melgaço e Valença.

O SICP assegura também apoio psicológico e emocional aos familiares e/ou cuidadores quer durante o processo de doença, quer durante o período de luto; tanto a nível hospitalar como no âmbito comunitário.

Trata-se de uma equipa multidisciplinar, que integra atualmente, em regime de tempo integral, 7 médicos, 9 enfermeiras, 1 Assistente Social e 1 Assistente Técnico. Em regime de tempo parcial, o SICP inclui 1 nutricionista, 2 psicólogos, 1 psiquiatra e 1 assistente espiritual.

A coordenação do SICP é da competência de um médico e de uma enfermeira coordenadora da equipa de enfermagem; ambos a desempenhar funções na equipa desde a sua constituição.

A atividade do SICP desenvolve-se de segunda a sexta-feira, entre as 8h e as 17h. O alargamento do horário de funcionamento do SICP para as 12 horas diárias, no período compreendido entre as 8h e as 20h, e ao fim de semana, constitui uma das medidas a implementar a médio prazo.

Além da maior abrangência de horário, prevê-se a abertura de uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) sob dependência do SICP.

2.3. Desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista

A prestação de cuidados com o nível de qualidade desejado depende em grande escala da preparação de profissionais competentes. A OE publicou o Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, onde define as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, nas várias áreas, que integra em conjunto com o regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro), o conjunto de competências clínicas especializadas e concretizadas consoante o alvo e o contexto de intervenção, nomeadamente na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa; de forma a constituir um enquadramento regulador para a certificação das competências e elucidar os cidadãos relativamente ao que podem esperar destes profissionais especializados. De acordo com o artigo 4.º do regulamento mencionado, prevê-se como competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, o cuidar “(...)da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” e o estabelecimento de “(...)relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”.

Cada uma das competências anteriormente apresentadas encontra-se devidamente documentada, contando com o seu descritivo, as suas unidades de competência e respetivos critérios de avaliação. Desta forma, no que toca ao cuidar da pessoa, sob doença incurável/grave, numa fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, preconiza-se a identificação das necessidades de intervenção especializada quer na pessoa doente, quer nos seus cuidadores/familiares, assim como, a elaboração, implementação e avaliação dos planos de cuidados, com base numa avaliação holística da saúde do indivíduo e dos seus cuidadores/familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão.

Relativamente ao descritivo associado à segunda competência específica apresentada - estabelecimento da relação terapêutica – compreende-se a otimização de resultados de CP, prevendo a construção de uma aliança terapêutica, com base na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa doente/cuidadores/familiares, recorrendo a limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos

espaços de tempo e adaptável aos diferentes contextos.

Ao longo deste percurso, procurei aproximar-me da prestação de cuidados de excelência, tendo em consideração todos os princípios e filosofia dos CP, bem como os objetivos preconizados e inicialmente estabelecidos para a realização deste estágio. A mobilização dos conhecimentos anteriormente adquiridos para a identificação das necessidades de cada doente e sua família, indispensáveis à elaboração do plano de cuidados específico e individualizado foram uma constante. O propósito passou também pelo desenvolvimento da capacidade crítica e reflexiva relativamente à realidade da prática de CP em Portugal, e especificamente, no desenvolvimento de competências técnicas, científicas, relacionais e comunicacionais na prestação de CP, encarando como oportunidade todas as situações vivenciadas.

A realização do estágio esteve organizada de forma que fosse possível integrar as diferentes respostas do serviço; sendo possibilitada a participação ativa na prestação de cuidados em contexto intrahospitalar, nas diferentes modalidades da consulta e em especial, nas equipas de suporte na comunidade.

A admissão do doente no SICP é realizada com base na análise do pedido de colaboração realizado pelas diferentes especialidades clínicas da ULSAM ou de outras entidades integrantes das RNCP, desde que realizado com a formalidade necessária e após resposta a critérios de admissão. Inicialmente, o diretor do serviço analisa o pedido de colaboração, verifica o cumprimento dos critérios de admissão, define a prioridade de intervenção e integra o doente na resposta que com base na sua avaliação, melhor se adequa ao aparente estado geral e respetivas necessidades. A manutenção do doente integrado numa resposta dos cuidados não é rígida, vai-se alterando conforme as diferentes fases e as diversas necessidades, tendo sempre em conta a promoção do maior conforto possível para o doente e para a sua família.

No momento da admissão, a equipa preocupa-se com a realização da avaliação inicial do doente, realizando como habitualmente a recolha de informação pertinente à elaboração do plano individual de cuidados. O enfermeiro preenche informaticamente a avaliação inicial, referindo com base nas normas instituídas no serviço, o motivo do pedido de colaboração, o diagnóstico clínico e antecedentes relevantes, as escalas de avaliação como o *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), a *Palliative Performance Scale* (PPS), a Escala de Consciência Para Cuidados Paliativos (ECCP) e a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), assim como, o índice de Katz, a escala de Braden e Morse e, por fim, a identificação, o grau de parentesco e o contacto

da rede familiar ou social de suporte. Além desse documento digital, conta-se também com a folha manual de identificação, na qual consta o número de processo atribuído pela secretária de unidade, onde se vão registando as diferentes observações/avaliações do doente.

Simultaneamente, procede-se à elaboração do plano inicial de cuidados, através da formulação do Plano de Intervenção Individual (PII) em registo informático; que além de responder ao processo de enfermagem, constitui uma ferramenta de trabalho de aplicação obrigatória, na medida em que se encontra contratualizada enquanto indicador de qualidade perante a ARS Norte. A equipa de enfermagem de forma a rentabilizar o tempo na realização desta tarefa e, ao mesmo tempo, uniformizar o procedimento, elaborou um documento digital com os fenómenos de enfermagem mais comuns e pertinentes para a prestação de CP. A cada nova admissão, o PII deverá ser adequado às necessidades identificadas e direcionado à especificidade e individualidade de cada situação; assim como atualizado a cada avaliação do doente.

Os registos de enfermagem são atualmente reconhecidos como fundamentais no desenvolvimento da profissão e determinantes para a continuidade dos cuidados ao doente. Além de possibilitarem a comunicação efetiva entre os elementos integrantes da equipa; permitem também o acesso e a partilha de informação entre as diferentes instituições de saúde. Neste sentido, importa referir que todos os cuidados prestados, em qualquer resposta do SICP, foram espelhados nos registos de enfermagem realizados no programa informático - SClínico.

2.3.1. Competências específicas no controlo sintomático

A preocupação contínua com o controlo sintomático constitui o grande foco de atuação dos profissionais em CP; em qualquer uma das respostas de cuidados, seja no hospital, seja em contexto domiciliário, o foco da intervenção passou sempre pela promoção do maior conforto possível, anulando ou minimizando os sintomas observados e/ou referidos.

Freire (2020) entende o sintoma como sendo a percepção somático-psíquica em resposta a um estímulo nóxico, real ou potencial; de carácter subjetivo, podendo apenas ser descrito pelo próprio; sendo essa descrição influenciada por aspetos como estado de ânimo, significado, ambiente, grau de adaptação emocional à situação, entre outras.

O controlo dos sintomas, ou seja, a manutenção da pessoa doente com a dor física controlada, assim como outro tipo de sintomatologia associado à sua situação de doença é entendido como um pilar fundamental da intervenção em CP (Neto, 2016).

A realidade diária do enfermeiro que presta cuidados no SICP passa precisamente pela necessidade de vigilância apertada dos diferentes sintomas. Todos os doentes, de acordo com o seu diagnóstico, apresentam diferentes necessidades, contudo o descontrolo sintomático é, sem dúvida, um dos motivos mais apontados aquando dos pedidos de colaboração que vão chegando ao SICP.

Quando se fala em controlo sintomático tendencialmente somos reportados para o controlo da dor, um dos sintomas socialmente mais temido perante a doença oncológica. Contudo, a rotina na prestação de cuidados veio mostrar que são também outros, e não menos desafiantes, os sintomas merecedores de atenção. Qualquer que seja o desconforto físico; remete, no imediato, o doente para uma situação de fragilidade perante os seus pares, o que compromete o estabelecimento da tão desejada relação terapêutica. A preservação da dignidade humana, já muitas vezes posta em causa pelo próprio doente dada a debilidade em que se vê, é o ponto de partida da intervenção em CP. São muitas as frases recorrentemente proferidas, com carácter redutor, que instigam a reflexão, nomeadamente; “Não somos nada!”, “No que me tornei!”, “Prefiro a morte, a estar assim!”. É neste grande espaço que cabe a atuação efetiva dos profissionais, numa primeira instância, diminuindo e/ou eliminando os sintomas físicos. Na maioria das vezes, é através de uma intervenção efetiva a este nível, que o doente e a sua família constatarem que os profissionais estão verdadeiramente presentes e atentos aos seus problemas, determinando o estabelecimento da relação de confiança tão necessária ao acesso a outras dimensões do cuidar que não apenas a de carácter físico e, igualmente determinantes na diminuição do sofrimento. Lembro-me de um idoso que enquanto aguardava para ser observado em consulta, ainda à porta do gabinete; me abordou, questionando-me relativamente ao número do gabinete *“onde dão aquela injeção que mata uma pessoa”* (sic), aparentemente referindo-se à eutanásia; no imediato, soou-me a um pedido de socorro. Durante a realização da consulta, e após desconstruir a solicitação referida, facilmente percebemos o impacto negativo que o agravamento da dispneia estava a causar-lhe, tendo sido sujeito a um reajuste terapêutico. Após poucas semanas, volta a ser observado em consulta, já com estado geral melhorado, o que possibilitou a avaliação global da sua situação e a identificação de novas necessidades, conduzindo a intervenção a outros níveis do cuidar.

Ainda a este nível, é fundamental evidenciar o carácter individual e subjetivo da vivência dos sintomas, bem como a interação entre fatores biológicos, sensoriais, afetivos,

cognitivos, comportamentais, sociais e culturais; na determinação, interpretação e expressão do mesmo por parte da pessoa doente (Neto, 2016). Foi interessante observar que situações de doença semelhantes, com atingimento orgânico aproximado a determinar as mesmas manifestações físicas, assumem de doente para doente, de família para família; uma forma única de se colocarem perante o desconforto. Enquanto uns o compreendem como uma prioridade e o sinalizam com a maior brevidade; noutras situações, é aceite como sendo natural perante a situação de doença. Este aspeto constitui a grande fragilidade do apoio telefónico, resposta também disponibilizada pelo SICP; ou seja, embora se procure a organização do trabalho com base num agendamento diário, de forma que se consiga uma linha orientadora das dinâmicas; o apoio telefónico proporciona o espaço para que os doentes/ famílias sinalizem situações de desconforto eminente, o que permite à equipa o reajuste imediato no agendamento, priorizando as situações “emergentes”. Embora esta resposta permita colmatar a insuficiência de recursos, pode tornar-se “perigosa” com base na subjetividade acima referida. Foram inúmeras as situações antecipadas, por exemplo ao nível da visita domiciliária, tendo por base a sinalização por parte do doente ou pela sua família telefonicamente; conseguindo-se uma intervenção muito próxima ao preconizado no que toca ao controlo sintomático. Por outro lado, foram outras tantas as visitas que realizamos a título de agendamento e nos deparamos com situações de desconforto físico arrastado, uma vez que quer o doente quer a sua família não lhe reconheceu a importância de o reportar. Neste sentido, evidencia-se o importante trabalho dos profissionais no empoderamento dos doentes e das respetivas famílias relativamente ao seu processo de doença, disponibilizando a informação necessária que permita a adequada avaliação das intercorrências e a identificação efetiva das necessidades. Enquanto fator facilitador de avaliação do sintoma, assegurando o respeito pela individualidade e a subjetividade, pode contar-se com o recurso a escalas, sendo recorrente a aplicação da ESAS. Esta ferramenta ao permitir a avaliação do sintoma por parte do doente, atribuindo a cada sintoma um valor numérico entre 0 e 10, em que “0” se refere à ausência do desconforto e “10” ao maior desconforto possível; facilita a compreensão do impacto que determinado sintoma apresenta na vida do doente/família.

De acordo com o referido por MacDonald citado por Neto (2016), o desenvolvimento de conhecimentos e competências no reconhecimento e no controlo de sintomas são fundamentais na intervenção em CP; o descontrolo sintomático exacerba e potencia o sofrimento ao longo do processo de doença, podendo até antecipar o desfecho; contudo reforça a necessidade do controlo de sintomas enquanto prioridade, de forma a favorecer em qualidade e quantidade a vida do doente e de quem o rodeia. Neste

sentido, esta experiência foi fundamental na aquisição de competências no que toca à gestão farmacológica, um dos grandes pilares do controlo sintomático. O trabalho em equipa praticado possibilitou o desenvolvimento de crítica relativamente ao recurso dos diferentes fármacos. O controlo sintomático com base na farmacologia vai sofrendo diferentes especificidades de acordo com o local de cuidados. Em contexto hospitalar, dada a existência continuada de profissionais, a prescrição terapêutica está por norma mais facilitada; na medida em que existe uma avaliação efetiva e contínua dos sintomas apresentados, assim como crítica relativamente à avaliação das intervenções terapêuticas implementadas. Noutro sentido, dada a maior segurança na identificação de efeitos indesejáveis da terapêutica instituída; todo o controlo sintomático poderá decorrer de forma mais célere, na medida em pode contar-se com a utilização de vias de administração de terapêutica mais invasivas como são a endovenosa, através do recurso a perfusões, e a subcutânea.

No que respeita à gestão farmacológica na consulta e em contexto comunitário, é notória a existência de maiores reservas, não tanto no que concerne aos fármacos a utilizar, mas na determinação das dosagens a instituir. A prescrição da medicação opióide, pelos riscos que lhe está associada, foi um dos aspetos mais marcantes desta experiência, não pela prescrição em si, essa de responsabilidade médica, mas no sentido de compreender o papel do enfermeiro no contributo para a definição das dosagens seguras para cada doente, prevenindo situações de toxicidade altamente limitantes ou potencialmente fatais.

Os enfermeiros assumem um papel fundamental no seio da equipa, são responsáveis pela avaliação constante e permanente dos sintomas, procedendo à sua monitorização continuada, potenciando os reajustes necessários ao sucesso terapêutico. A titulação dos opioides, para que seja eficaz em contexto domiciliário e de consulta, carece de forte colaboração do doente/família na articulação com a equipa exigindo o contacto diário entre as partes, a relatar o estado geral do doente e a necessidade de recurso a medicação prescrita para utilização em SOS. A este nível, o enfermeiro tem de realizar uma avaliação cuidadosa, apenas possível com base no conhecimento de excelência relativamente aos fármacos e suas características, de forma que muitas vezes à distância de um telefonema consiga conduzir o doente/família a uma descrição exímia dos acontecimentos das últimas 24 horas.

Ainda relativamente à instituição farmacológica, reportando-me à experiência na equipa intra-hospitalar, é respeitante à constante necessidade de rotação de opioides na prática clínica. O abandono de uma via de administração/fármaco para a outra/o de acordo com o objetivo e estratégia definida para o doente, deve ser realizado cuidadosamente e

obedecendo às orientações documentadas; nomeadamente no cumprimento dos tempos necessários quer para total eliminação do fármaco no organismo, quer no sentido do utente não estar sob o efeito subterapêutico. Estes ajustes são tidos em consideração pelo médico, contudo é fundamental que o enfermeiro tenha a crítica necessária, de forma a sinalizar junto dos colegas estas situações que por si só são merecedoras de maior atenção por parte das equipas dos internamentos, protegendo o doente. Embora, como já referido, a prescrição terapêutica seja da responsabilidade e competência médica, o enfermeiro especialista deverá assumir uma posição ativa perante as prescrições efetuadas, daí a necessidade de aceder e ter noções básicas acerca dos recursos existentes em termos de respostas farmacológicas, como o recurso a tabelas de equivalência, nomeadamente as equianalgésicas que facilitam a conversão e determinação das dosagens necessárias de acordo com as diferentes vias de administração.

A síndrome de últimos dias/horas de vida constitui um importante desafio do controlo sintomático em CP. Este percurso possibilitou o contacto com bastas situações de eminente terminalidade, trazendo ao de cima as especificidades características, muitas vezes, associadas à vontade do doente morrer em sua casa e à vontade da sua família em respeitar essa vontade. Quando falo em desafio refiro-me ao presságio duma morte próxima aquando do relato da perda de via oral por parte dos familiares, que condiciona a ingestão oral da terapêutica prescrita. Controlar os sintomas, em contexto domiciliário, implica que os familiares também adquiram um conjunto de competências técnicas e crítico-reflexivas, favorecedoras de uma morte digna, nomeadamente, a utilização da via subcutânea para administração de fármacos, assim como, a identificação de sintomas e respetiva seleção do fármaco para administração em SOS. Dada a impossibilidade da equipa em efetuar o acompanhamento ao longo das 24 horas, pelo horário de funcionamento restrito, os familiares ficam várias horas sem essa salvaguarda, o que exige que o enfermeiro seja capaz de antecipar todas as possíveis intercorrências, capacitando os familiares a uma efetiva gestão farmacológica.

Em contexto comunitário e, ainda, na consulta externa, a equipa de saúde reconhece o guia terapêutico, instrumento anteriormente elaborado pela ECP, como uma importante ferramenta no auxílio aos doentes e suas famílias na gestão da terapêutica. O guia terapêutico, é por norma entregue numa primeira avaliação e tem como principal objetivo que os doentes e seus familiares acedam aos fármacos prescritos em horário e em SOS, à sua indicação terapêutica e à respetiva posologia. Além disso, constam nele também, os contactos telefónicos e breves informações acerca do funcionamento do SICP. É dada a indicação para que este documento seja mantido sempre perto do

doente e apresentado sempre que se verifique uma nova avaliação, o recurso ao serviço de urgência e/ou consultas de outras especialidades; de forma que as alterações terapêuticas sejam efetuadas tendo por base o real esquema terapêutico realizado e todos os intervenientes no processo de instituição terapêutica se apercebam dos ajustes realizados.

Controlar os sintomas em doentes com situações de saúde complexas pode ser altamente desafiante. Por norma, o atingimento multiorgânico em fases avançadas da doença resume-se à manifestação de inúmeros sintomas em simultâneo, o que muitas vezes torna difícil a gestão farmacológica. Muitas vezes, a equipa de enfermagem é consultada pelos colegas de outros departamentos/unidades, de forma a obterem informação acerca das especificidades dos fármacos instituídos. A orientação clara e o esclarecimento de dúvidas constituem um dever das equipas diferenciadas como é a do SICP, exigindo em especial dos enfermeiros um conhecimento de excelência acerca da farmacologia em CP. As dúvidas mais frequentemente identificadas prendem-se com a interação medicamentosa e com os mitos/receios associados à administração de opioides.

O sintoma deve ser olhado como uma doença em si, mas além das medidas farmacológicas de intervenção no alívio e controlo sintomático, o recurso a medidas não farmacológicas integra a prestação diária dos cuidados. Estas medidas, sendo de intervenção autónoma e exclusiva do enfermeiro oferecem uma excelente resposta no que toca ao alívio sintomático. Aquando das diferentes observações, nas diferentes respostas, as medidas não farmacológicas vão acompanhando o enfermeiro. Recorrentemente utilizamos a massagem para alívio de desconforto local, adotamos posicionamentos de conforto, como é o caso do levantar em situações de dispneia, ou a drenagem postural para permeabilização da via aérea; a otimização do regime alimentar, os cuidados com a boca, entre outros; são medidas de fácil implementação e com utilidade significativa quer no controlo dos sintomas quer na prevenção dos mesmos. As estratégias de relaxamento e distração são conhecidas pelo seu impacto positivo no controlo da dor/desconforto. Neste sentido, em especial no contexto comunitário, a nossa intervenção passou muitas vezes pelo empoderamento dos familiares relativamente à importância de desviar o foco da doença e investir na melhoria/enriquecimento do ambiente que rodeia o doente, sendo muitas vezes aconselhada a colocação da cama articulada nos locais mais movimentados da casa, a aquisição de aparelhos tecnológicos, utilização de rádios/aparelhos que emitam música/momentos religiosos; sempre de encontro às preferências/interesses dos doentes.

O controlo da sintomatologia física permite às pessoas envolvidas dar-se conta das demais dimensões do sofrimento. A sintomatologia física controlada proporciona ao próprio doente a oportunidade de aceder ao seu interior, promovendo o confronto com as suas reais preocupações e fragilidades, determinando a mobilização dos seus recursos internos no “combate” ao sofrimento existencial, na tentativa de “viver” e não apenas sobreviver.

É no sentido existencial, que em muitas situações, fomos encontrando as maiores dificuldades no controlo sintomático; desconstruir inquietações que teimam em não responder à terapêutica instituída e devidamente reajustada; insónias que perduram mesmo após a ingestão de fármacos indutores do sono; dores que se fazem sentir mesmo com instituições terapêuticas cautelosamente assumidas.

Relembro o caso de um senhor, com neoplasia do reto, em que as filhas telefonavam recorrentemente a relatar noites tenebrosas de sofrimento, entre queixas de dor que mal cediam à medicação opioide instituída em SOS, levantes recorrentes para idas à casa de banho, diminuição marcada do apetite, discurso delirante, entre outras queixas. No entanto, por variadas circunstâncias permaneceu por longos períodos em hospital de dia e sob vigilância de profissionais, nos quais se ia mantendo sempre confortável, bem-disposto, sem necessidade de recurso a medicação em SOS. Foram vários os episódios de recurso ao serviço de urgência, em que as filhas relatavam que o doente manifestava essa vontade, alegando dor descontrolada. Algumas vezes, voltou ao serviço de urgência, poucas horas depois de ter tido alta para o domicílio, sempre a pedido do próprio. Outras tantas vezes, foram antecipadas observações em consulta, sempre pela mesma queixa, dor descontrolada. Num desses momentos de avaliação optou-se pelo internamento, sendo que ao fim de poucas horas se conseguiu a estabilidade sintomática. Importa referir que sempre que questionado o doente e os familiares manifestavam vontade de permanecer e cuidar até à morte no seu domicílio. Em vários momentos, nas reuniões multidisciplinares, a situação clínica foi levada a discussão, na tentativa de desconstrução do aparente insucesso na intervenção. Mas todos estávamos certos de que seria redutor descrever esta dor como sendo apenas física, pareceu-nos estar perante um episódio de “Dor total” associado ao medo do momento da morte, nunca verbalizado, mas subentendido. Numa fase mais avançada da doença, muito sonolento e com estabilidade sintomática teve alta para o seu domicílio, onde de acordo com a sua vontade, acabou por morrer, junto da sua família e acompanhado pela ECSCP.

2.3.2. Competências específicas de comunicação

A comunicação é entendida como um processo dinâmico e multidirecional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensório-percetuais (acústicos, visuais, olfativos, táteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra (Neto, 2016).

A comunicação constitui o instrumento de trabalho de excelência na prestação de cuidados de enfermagem, assumindo especial importância ao referirmo-nos à prestação de CP. Neste sentido, o desenvolvimento de competências e estratégias de comunicação efetiva é indispensável aos profissionais de saúde envolvidos neste contexto do cuidar.

As situações que surgem no quotidiano destas equipas de trabalho, são por norma altamente exigentes, acarretando grandes desafios comunicacionais.

A comunicação de más notícias ao doente e aos seus familiares são uma constante. A necessidade continuada de avaliação do doente e da sua família é absolutamente necessária. O envolvimento na reestruturação mental e emocional de todos os envolvidos no processo de doença exige o conhecimento alargado e o domínio de ferramentas comunicacionais.

O treino de competências comunicacionais é determinante para atenuar as dificuldades e barreiras que surgem, obtendo assim uma maior satisfação dos utentes/família e consequentemente uma maior adesão ao plano de cuidados. O processo comunicacional assume maior valor quando se compreende que é determinante no acesso e no atendimento a todas as dimensões da pessoa, salvaguardando a sua dignidade (Neto, 2016).

O percurso desenvolvido veio reforçar a importância de se abandonar o paradigma centrado no curar e a necessidade de se avançar para outra dimensão do cuidar, em que a comunicação assume o papel privilegiado. Os doentes acompanhados em CP não têm perspetiva de cura, sendo neste espaço que reside o maior desafio do cuidar em CP, desconstruir a ânsia de aceder à cura, pela procura de dar sentido aos dias, em que o objetivo não passe apenas por sobreviver, mas por viver até à sua morte.

Nas diferentes respostas do SICP, os doentes acompanhados são possuidores de doença crónica, avançada e terminal com diferentes níveis de dependência e cognição. Se comunicar com doentes cognitivamente preservados é já desafiante, quando se trata de doentes totalmente dependentes, muitas vezes com disfunção cognitiva ou em

situação comatosa, a exigência aumenta em larga escala. De forma mais ou menos complexa, todas as situações constituíram uma grande fonte de aprendizagem, potenciando a sensibilidade para a individualidade e especificidade de cada processo, facilitando a compreensão dos diferentes estilos e da multidimensionalidade da comunicação.

São recorrentes os episódios em que os profissionais são procurados ou abordados no sentido de proteger o doente do acesso à real informação acerca do seu diagnóstico. A conspiração do silêncio é um fenómeno constante, constituindo uma problemática merecedora de interesse por parte dos profissionais em CP. Quase diariamente, os médicos e enfermeiros no SICP são confrontados com pedidos no sentido de ocultação de informação relativamente à iminência da terminalidade. Estes pedidos, vão acontecendo, uns subtilmente, outros de forma muito clara, sempre baseados na crença de proteção do doente. Por outro lado, é muitas vezes o doente que pede para que não haja partilha de informação com os seus familiares. Os profissionais têm nestas experiências um exigente trabalho, tentando a aproximação entre as partes, promovendo o estabelecimento de uma relação transparente e verdadeira, essencial ao apoio mútuo.

A mobilização dos princípios e especificidades da comunicação em CP foi indissociável da prática. O grande número de doentes acompanhados pelo SICP favoreceu o treino diário de inúmeras técnicas e estratégias comunicacionais. Foram incontáveis os momentos facilitadores da expressão de sentimentos, emoções e preocupações junto do doente e família, quer sob o ponto de vista informal, quer através da realização de conferências familiares devidamente planeadas.

É conhecido o afastamento entre o que a literatura apresenta como necessário e a realidade que se vai vivenciando nos diferentes contextos, contudo o empenho é no sentido de diminuir o impacto das dificuldades e constrangimentos no resultado. Neste sentido, a par de cada “conversa” tenta-se a preparação/otimização do ambiente, assegurando a privacidade e a tranquilidade, considerando a postura corporal utilizada, as expressões faciais, a gestão do contato visual e do toque, a preparação da “resposta” perante a “pertinência” da pergunta, a escuta ativa e a utilização do “silêncio”. Contudo, estes momentos surgem muitas vezes de forma imprevisível, com a subtilidade de um dito “corriqueiro”, utilizado pelo doente para emitir o sinal, que muitas vezes ansiosamente esperamos para poder intervir. É neste momento, que se abre o espaço muitas vezes difícil de conquistar, para aceder à informação fundamental e que enriquece todo o planeamento da intervenção e a vivência do processo de doença pelo doente e pela família.

Na abordagem ao doente, a informação vai sendo avançada de acordo com a avaliação feita relativamente à sua vontade ou não de a receber. O desejado é que o doente questione, mas não raramente, são os profissionais que interpretam os sinais e tomam decisões com base naquilo que presumem após discussão em equipa. O comportamento humano é demasiadamente complexo, portanto a aprendizagem em termos comunicacionais é um processo gradual, fundamentado em princípios básicos e fortalecido através do treino, considerando que cada ser é único e irrepetível, pelo que isto é válido quer para o profissional quer para o doente e família. Esta avaliação deve ser cuidadosamente realizada e as respostas têm de ser devidamente ponderadas e maturadas pela equipa, dado que as consequências de um simples impulso podem ser nefastas para o estabelecimento da relação de confiança preconizada. Numa situação experienciada, a doente, ainda numa avaliação primária, aparentemente capaz de receber a informação, questionou com clareza a gravidade da sua doença. O clínico reconhecendo-lhe capacidade cognitiva, apresentou-lhe a sua situação clínica. No encontro seguinte, um dia depois, toda a condição da doente se tinha alterado, apresentando descontrolo sintomático marcado. Numa análise crítica, reflexiva e multidisciplinar ao sucedido, constatamos a precocidade na comunicação da má notícia, alertando-nos enquanto equipa para a necessidade de uma avaliação cuidadosa da pessoa na sua multidimensionalidade e na forma de comunicar.

Noutras situações, embora todos os sinais apontem para o conhecimento do diagnóstico/mau prognóstico, o doente escolhe que não lhe seja revelada a informação, delegando nos familiares ou até não se pronunciando relativamente a isso, verbalizando apenas que não quer saber. Estas palavras que me foram proferidas num episódio recente, sugerem precisamente este cenário, *“(...) tenho dois amigos que quando souberam que estavam cancerosos, um deles enforcou-se e outro atirou-se com o carro por uma ravina; por isso não quero saber, (...) depois quando estamos com os filhos e com os netos, passam coisas tristes pela cabeça (...)”* (sic).

Estes últimos meses integrada no SICP evidenciaram a escuta ativa como determinante na intervenção junto do doente e da sua família. É perante um momento de silêncio, que o doente o sente e o entende como um espaço para si. De forma geral, percebem bem o nosso papel e até o que esperamos, uns aproveitam-no e dão-nos conhecimento do que precisam - *“(...)falar, tirar dúvidas, de um abraço ou carinho, de chorar, de uma finitude de emoções e atitudes (...)”* (Castro, 2014, p.41), outros preferem distrair-nos com conversas supérfluas ou mantêm-se apenas em silêncio e baixam o olhar; seja qual for o caminho escolhido, o profissional respeita e age em resposta à sua vontade.

O maior desafio a este nível, prende-se com a avaliação dos doentes sem resposta verbal. Neste sentido, o profissional vale-se da observação cuidada e da consequente interpretação da linguagem não-verbal, conta com a sua sensibilidade e conhecimento privilegiado na gestão da comunicação. Este cenário, é ainda muito frequente, geralmente associado às referenciações tardias dos doentes, em que a primeira avaliação ocorre muitas vezes já em fase muito avançada da doença.

O envolvimento da família é reconhecido como essencial e determinante na intervenção da equipa junto do doente, daí que quando se fala em desenvolvimento de competências específicas em comunicação entende-se também a intervenção e treino junto dos familiares/pessoas de referência. Além de constituírem uma importante fonte de informação, são também alvo dos cuidados pelo importante e exigente papel que assumem junto do doente.

A realização frequente de conferências familiares, quer na equipa comunitária, quer no contexto hospitalar, constituíram momentos facilitadores do envolvimento dos familiares, tendo sido fundamentais na aquisição de competências, quer pela confrontação com as diferentes dinâmicas familiares, quer por se tratar de um momento planeado e por esse motivo passível de estruturação. Além dos contributos indispensáveis à elaboração do plano de cuidados, tornaram-se também importantes momentos de reflexão crítico-reflexiva entre os profissionais envolvidos, determinantes para a melhoria do desempenho individual.

Existe evidência consistente de que a comunicação eficaz entre os diferentes profissionais, apresenta benefícios para todos os envolvidos, equipa e doente. Os problemas dos doentes são mais facilmente identificados e as tomadas de decisão necessárias tornam-se mais aceites pelo doente, que se sente compreendido, favorecendo a diminuição das necessidades evidenciadas e, consequentemente, diminuindo a necessidade do controlo sintomático. Nos diferentes profissionais que integram as equipas, a comunicação eficaz diminui e previne as situações de *burnout* (Neto, 2016).

A comunicação em CP assume um papel fulcral junto do doente e família. Contudo, o trabalho em equipa é aceite como pilar do CP, sendo que a comunicação saudável e efetiva inter e intra-equipa é indispensável ao bom funcionamento do serviço. A participação nas reuniões multidisciplinares, as discussões de casos clínicos na reunião diária, o contacto assíduo com o clínico de referência, a interação com os diferentes profissionais das diferentes áreas que integram os serviços hospitalares e os cuidados continuados a nível comunitário, contribuíram para a compreensão da necessidade de

investimento na qualidade na comunicação, em prol do bem-estar individual dos profissionais, do bom funcionamento do serviço e para uma melhor qualidade nos cuidados prestados ao doente e à sua família.

Toda esta experiência foi amplamente aproveitada para o desenvolvimento de competências específicas, através da observação da atuação dos profissionais da equipa e do treino continuado na aplicação das diferentes estratégias e técnicas comunicacionais reconhecidas. De todos os princípios que sustentam a filosofia dos CP, a comunicação corresponde à ferramenta mais diferenciadora destes cuidados, contudo os profissionais reconhecem ainda grandes fragilidades a este nível, apontando a formação contínua como essencial à melhoria da qualidade dos cuidados.

2.3.3. Competências específicas no apoio à família

A doença não afeta apenas a pessoa que a vivencia, mas todas as pessoas que integram o seio familiar, passa a tratar-se de uma doença familiar que exige a rutura com a vida anterior, determinando a reorganização familiar (Feiteira, 2017).

Ao longo do percurso de estágio, o contacto com os familiares/pessoas de referência do doente foram uma constante. O entendimento da família, enquanto parte integrante dos cuidados prestados, integra a filosofia dos CP. As dinâmicas familiares pela sua especificidade implicam do profissional um reajustamento continuado, de forma que o plano de cuidados seja direccionado e individualizado, com vista aos melhores resultados.

Associa-se à doença avançada, grave e terminal, elevados níveis de *distress*. Nesta situação, os familiares experienciam um conjunto de sentimentos como a tristeza e a angústia, relacionada quer com a sobrecarga de trabalho a que estão sujeitos, quer com o sofrimento experimentado pelo familiar, antecipando a sua perda (Feiteira, 2017).

Daquilo que foi possível constatar, a fragilidade dos familiares/pessoas de referência do doente é resultante da influência de diferentes fatores. Inicialmente, a integridade de cada um é lesada pela chegada do diagnóstico e prognóstico ao contexto familiar. Posteriormente, os familiares antecipam e observam o sofrimento multidimensional do ente querido. Com a evolução da doença, vão sendo responsabilizados pela gestão dos cuidados, assumindo o papel de principais cuidadores. Ao longo do trajeto da doença, vêm-se obrigados a lidar quer com as exigências externas e a sobrecarga que lhes está associada, quer com o seu próprio sofrimento. Sofrimento este, que assume diferentes

manifestações, exigindo o empenhamento dos profissionais na sua desconstrução, possível através do estabelecimento da relação terapêutica onde reine a compreensão, o respeito mútuo, a sensibilidade e a entreaajuda, salvaguardando-se as problemáticas como as situações de luto antecipatório, o luto patológico, entre outros. Além da intervenção direta do enfermeiro, a sinalização e ativação de outras respostas presentes no SICP, como o pedido de colaboração à psicologia, à psiquiatria, assim como, ao assistente espiritual, são ferramentas facilitadores do apoio preconizado.

A intervenção junto dos familiares passa por diferentes níveis: numa primeira linha, sendo reconhecidos como os principais cuidadores do doente em contexto domiciliário, é necessário o desenvolvimento de competências do cuidar, recorrendo à realização dos ensinamentos e ao consequente treino dessas mesmas competências, que permitirão ao doente atravessar a sua fase final de vida com a dignidade merecida. A aquisição de competências do cuidar, muitas vezes tem de acontecer num período curto, dada a imprevisibilidade associada ao processo de doença. Quando possível, a equipa antecipa as potenciais necessidades/intercorrências e inicia o processo de empoderamento dos cuidadores. Contudo, dados os pedidos de colaboração tardios, não raras vezes, a equipa chega aos familiares quando as necessidades já se encontram instaladas. Este reajuste, é exigido às famílias muitas vezes de um dia para o outro, colocando os próprios familiares numa posição de elevado *stress*.

Neste sentido, a equipa de saúde tem de programar as suas intervenções para a unidade de cuidados - doente e família, considerando-os como sujeitos ativos na tomada de decisão. Doente, família e equipa de saúde, são membros que se devem interligar para uma tomada de decisão concertada e para a prestação de cuidados humanos e multidimensionais, revalorizando o tempo de vida (Portugal, 2010).

No sentido de programar a intervenção junto do doente da sua família, uma das estratégias de intervenção frequentemente utilizada foram as Conferências Familiares (CF) referidas anteriormente. Este procedimento foi utilizado quer no contexto domiciliário, quer no internamento. Logo que possível, após admissão do doente no SICP, efetuou-se o planeamento e o respetivo agendamento da conferência familiar. Este momento, constitui uma excelente oportunidade para compreender o contexto onde o doente se insere. A proximidade conseguida permite a avaliação das dinâmicas familiares e, consequentemente, da rede de suporte/apoio presente na situação em análise. Através da aplicação dos princípios inerentes à comunicação em CP, este momento, permite o esclarecimento do nível de conhecimento acerca da situação clínica do doente, perceber o que o doente e a família esperam que venha acontecer, transmitir a informação clínica com a clareza e a transparência necessária, esclarecer as dúvidas

e as preocupações, desconstruir todos os pressupostos que não beneficiam a vivência do processo de doença e garantir o apoio persistente e continuado da equipa. Tentou-se que aquando das CF estivessem, além do médico e do enfermeiro, os restantes profissionais que representassem uma mais-valia para a situação, em especial, a assistente social. Importa salientar, que o consentimento do doente determinou quer a realização da CF quer os profissionais e familiares envolvidos.

A CF, determina a intervenção delineada pelas diferentes áreas envolvidas, favorecendo a determinação dos objetivos, das estratégias e dos resultados esperados.

Nem todo o contacto com os familiares ocorre de forma tão formal e com agendamento prévio. Frequentemente, aquando da realização da observação do doente, os familiares estão presentes e oportunamente são também aproveitados esses momentos para intervir e proceder às diferentes avaliações. Contudo, inúmeras vezes nessas alturas, os familiares mostram vontade de enveredar por caminhos comunicacionais de ocultação da informação – a conspiração do silêncio. Neste sentido, destaco as CF como uma mais-valia, na medida em que, por norma são quebradas estas barreiras, em que todos os envolvidos, doente e familiares, acedem ao mesmo nível de conhecimento acerca da situação clínica, favorecendo a comunicação entre as partes.

O incentivo à utilização de ferramentas de telessaúde, tal como o referido no PEDCP 2019-2020 (CNCP, 2020), sustenta a existência de três contactos telefónicos (telemóveis), além das vias comumente utilizadas, que dão acesso direto aos profissionais em funções nas equipas comunitárias e na equipa intra-hospitalar. Esta resposta, é determinante na organização do SICP, na medida em que permite o apoio, a orientação, o esclarecimento de dúvidas e a identificação de situações merecedoras de maior cuidado, favorecendo uma resposta célere por parte da equipa, evitando entradas recorrentes e altamente desconfortáveis para os doentes e famílias no serviço de urgência. Este contacto, é fornecido na primeira avaliação após admissão do doente no SICP, juntamente com o guia de acolhimento. Nesse momento, o doente e os familiares são informados da existência de um novo agendamento *a posteriori*, mas incentivados à utilização da via telefónica em caso de necessidade. Perante a existência desse contacto telefónico, toda a orientação do doente/família é sujeita a reavaliação, na tentativa de se ajustar à melhor resposta possível.

2.3.4. Competências específicas no apoio no luto

O luto é vivido individualmente, contudo arrasta-se à generalidade do contexto familiar, tornando-se um processo transversal a todos os elementos que constituem a família. Reiss (2010) afirma que após a perda, os membros da família além de se apoiarem mutuamente, também iniciam o processamento da sua perda de forma individual, uma situação muito exigente para o núcleo familiar.

Tal como preconizado, o SICP dá resposta ao protocolo de apoio psicológico no luto, recentemente verificado e atualizado. Este guia orientador assume especial pertinência na medida em que uniformiza a atuação entre os diferentes profissionais responsáveis pela implementação do protocolo. As atividades de apoio ao luto e o consequente desenvolvimento de competências a este nível integraram a minha prática ao longo do estágio.

As situações de luto são potenciadoras da “crise familiar”, a família inicia o seu processo de luto, ultrapassando todas as suas fases, até que conquista a adaptação à nova etapa de vida redescobrimo um novo sentido (Reigada, 2014).

Reconhecido como um dos pilares de atuação em CP, o apoio no luto no SICP é realizado através do envio de uma carta de condolências entre a primeira e a segunda semana após o óbito, junto com um panfleto esclarecedor acerca do processo de luto. A responsabilidade do envio está atribuída à administrativa da equipa, contudo a preparação deste processo inicia-se no momento da primeira avaliação do doente após admissão, no momento da identificação e recolha de informação do contacto de referência pelo enfermeiro. Realçamos que compete ao enfermeiro estabelecer o contacto telefónico com o familiar de referência que acontece entre a oitava e décima segunda semana após o óbito, o segundo contacto acontece ao sexto mês e o último contacto ao décimo segundo mês após a perda. Importa referir que as manifestações de pesar são únicas, atendendo sempre à individualidade e especificidade de cada situação.

Constatamos que acompanhar o processo de luto é determinante para a prevenção de lutos patológicos, facilitando o encaminhamento célere para as respostas associadas ao SICP, no contexto do apoio no luto, nomeadamente ao nível do pedido de colaboração de áreas especializadas como a psicologia e a psiquiatria.

2.4. Desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista

A OE (2010) designa de Competências comuns, aquelas partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, seja qual for a sua área de especialidade; organizando-as em quatro domínios, nomeadamente, a responsabilidade profissional, ética e legal, a melhoria contínua da qualidade, a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.4.1. Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal

A conduta a assumir perante a fase final de vida relaciona-se com a dignidade da pessoa humana e o respeito pelas suas decisões acerca do processo de morte e morrer. Embora o direito à vida seja encarado como inviolável, deverá ser compreendido com base no princípio da dignidade da pessoa humana – *“se a vida é um pressuposto fundamental, premissa maior, a dignidade se absolutiza em razão de uma vida que somente é significativa, se digna”* (Fabríz, 2003, p. 276).

O fim de vida, que inclui a definição de tratamentos de cariz paliativo e o processo de morte e o morrer, implica dilemas éticos e impasses de natureza jurídica, trazendo grandes desafios acerca da conduta ética e juridicamente mais adequada perante a terminalidade da vida humana.

Ao longo da realização do estágio foram constantes os desafios indutores de reflexão na equipa multidisciplinar, a luta pela vida sem maximizar as intervenções e focada essencialmente na humanização dos cuidados, considerando o respeito pela decisão do doente competente e capaz, é de grande exigência para os profissionais. Nas muitas reuniões realizadas, foram sendo apresentadas as situações clínicas merecedoras de maior preocupação com base na avaliação efetuada pelas diferentes equipas de trabalho nas diferentes respostas. Para cada uma das situações, foram debatidas as diferentes estratégias e intervenções, considerando a necessidade/existência de limites nos cuidados; pois segundo Nunes (2008), *“(...) os cuidados têm de fazer sentido para quem os presta e para aquele a quem são prestados. Há que orientar o sentido, a razão de ser, a oportunidade desses cuidados. Os cuidados só ganham sentido e têm valor se tiverem em conta a pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade, clarificando o que tem sentido ou contribui para dar sentido à sua vida”* (p.48).

A reflexão acerca da conduta mais apropriada, exige o envolvimento integral da sociedade. O dilema ético, é condicionado pela cultura, filosofia e pelos valores que sustentam, tais como aponta Alcântara (2020), *“a pluralidade dos diferentes contextos culturais de uma sociedade que são constituídas de indivíduos que hierarquizam seus valores de maneira singular baseados pela autonomia permite constantes indagações sobre as questões que envolvem a vida e, principalmente, sua terminalidade”* (p.705).

Importa distinguir desafio ético de problema ético. Entende-se por problema ético *“uma situação que tem solução dentro do respeito pelos princípios éticos, uma vez identificados quais os princípios concretos que ali se encontram em causa”* (idem, p.25).

O desafio ético surge quando *“perante uma determinada situação, as soluções que se vislumbram não são boas, por colocarem em causa princípios éticos ou deveres profissionais. Temos duas alternativas de decisão, mas nenhuma é boa, ainda assim, temos de escolher”* (ibidem).

Deodato (2006, p.26), refere que *“muitas situações só se nos afiguram dilemáticas, porque não conhecemos inteiramente os contornos das mesmas. E aqui entra o papel da comunicação na equipa, como forma de garantir o pleno conhecimento da totalidade e da complexidade da situação, por parte de quem tem de decidir.”* A tomada de decisão em CP é merecedora do maior cuidado, dado o questionamento moral, ético e jurídico com o qual as equipas se deparam perante a terminalidade da pessoa. Os desafios que foram emergindo ao longo do percurso, nos diferentes contextos de atuação, foram superados com base na revisão da literatura, na discussão na equipa multidisciplinar, na escuta do doente e dos seus familiares/pessoas de referência e na realização de consultadoria às áreas clínicas pertinentes, nomeadamente, à comissão de ética. Posto isto, importa mais uma vez salientar a importância da comunicação efetiva e cuidada quer com os doentes e as suas famílias, quer com os restantes profissionais que integram as diferentes instituições prestadoras de cuidados no sentido de garantir o pleno conhecimento da situação. O mesmo autor refere, que *“faz parte do nosso processo de tomada de decisão a procura de informação que nos ajude a compreender os factos, por oposição à simples análise dos dados disponíveis naquele momento”* (idem).

Das problemáticas mais desafiantes que são levadas continuamente à discussão no SICP, muito com base no questionamento por parte dos profissionais de saúde dos diferentes serviços de internamento e também pelos familiares/cuidadores, prendem-se com a hidratação e alimentação em fim de vida associada à anorexia comum e à perda da via oral; à disponibilização da informação à pessoa doente, fenómeno conhecido por

“conspiração do silêncio”, à instituição de antibioterapia e à manutenção continuada de procedimentos como a transfusão sanguínea, a drenagem pleural e as paracenteses evacuadoras. Em cada uma das situações, foi tido em conta o equilíbrio entre o benefício/prejuízo, encarando cada situação com a singularidade que se preconiza e considerando os contributos emanados pela bioética.

A corrente de estudo mais difundida na bioética, surge na obra “Princípios da ética biomédica”, de Beauchamp e Childress, onde são apresentados os quatro princípios orientadores da atuação do profissional de saúde- o princípio da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Este trabalho tornou-se representativo na medida em que constituiu “(...) *a primeira tentativa bem-sucedida de instrumentalizar os dilemas relacionados às opções morais das pessoas no campo da saúde e da doença, considerando a abordagem ao paciente e as decisões a serem tomadas em relação a sua situação*” (Paiva et al., 2014, 554).

O princípio da autonomia é referente ao respeito pela pessoa, assim como pela sua dignidade. A pessoa, em consciência e devidamente informada, é livre na sua decisão acerca das medidas terapêuticas que deseja ou não, sem qualquer tipo de influência/coação por parte da equipa que lhe presta assistência e/ou pelos seus familiares. Posto isto, a pessoa tem de ser considerada capaz e portadora das condições psíquicas inatas. Quando não é devidamente reconhecida e atestada capacidade ao doente, é fundamental atentar nas diretivas antecipadas de vontade e na sua ausência procuradas junto da família consoante vontade expressa do doente (idem).

O princípio da beneficência estabelece a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Neste sentido, em complementaridade ao princípio da não-maleficência, os cuidados não prejudicam a pessoa, sendo que potenciam os benefícios e minimizam os danos. Tenta-se a suspensão das medidas supérfluas, desfavorecendo a obstinação terapêutica e promovendo a ortotanásia- o respeito pela sobrevida da pessoa, sendo eliminados os métodos que mantêm artificialmente a vida, permitindo o seu curso natural. (idem)

Por último, o princípio da justiça engloba o direito de todos, tanto no que se refere à sua condição de seres humanos merecedores de consideração e respeito, quanto no que toca à obtenção igualitária de assistência, à luta pela distribuição dos limitados recursos para a saúde e do máximo de benefícios para a comunidade. Nesse contexto, o conceito de justiça fundamenta-se na premissa de que as pessoas têm garantia de igualdade de direitos, entre eles os direitos concernentes aos cuidados com sua saúde, como são os CP (idem).

Barbosa (2006), refere que a atuação dos profissionais de saúde em CP deve focar-se no alívio da dor e do sofrimento, mesmo que em determinada circunstância a opção por algum procedimento possa interferir na durabilidade da vida, quer seja no seu prolongamento ou abreviamento. Esta salvaguarda associada à prestação de CP, dá-se pelo acompanhamento prestado ser direcionado à pessoa no seu processo de finitude, com a intenção de aliviar-lhe a dor e o sofrimento, zelando pelo respeito à dignidade humana.

2.4.2. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade

A Saúde, com base no seu dinamismo, ambicionando a inovação e o progresso, sofre mudanças sucessivas e recorrentes, quer a nível tecnológico quer sob o ponto de vista científico; o que implica a constante preocupação com a atualização contínua dos conhecimentos e saberes por parte dos profissionais de saúde.

A formação desempenha, segundo Collière, um papel determinante na prestação de cuidados de enfermagem. Esta é geradora de condutas, de comportamentos e de atitudes (Pinto, 2015). Deste modo, o desenvolvimento profissional tendo por base a formação contínua ao longo de todo o percurso profissional é uma necessidade imperativa dos enfermeiros, permitindo-lhes a aquisição de competências para uma prestação de cuidados de qualidade tendo em conta os novos desafios que se impõem.

A OE reconhece a formação e o desenvolvimento profissional como sendo *“pilares fundamentais e determinantes para a melhoria contínua da qualidade do desempenho do exercício profissional e, consequentemente, dos serviços prestados à população”* (2016, p. 1).

Nesta linha de pensamento, no âmbito do exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela sua formação e experiência (OE, 2001). Deste modo, a atuação do enfermeiro deve ser a de um profissional atento, reflexivo e crítico, que invista na sua formação, de forma a produzir e renovar continuamente o seu próprio corpo de conhecimentos.

Em suma, é importante que a teoria não seja dissociada da prática e que a formação contínua se narre como um fator importante para a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, algo que se torna suscetível de ser investigado.

Ribeiro (2013) entende a formação contínua como uma necessidade de desenvolver no decorrer do percurso profissional, saberes, atitudes e habilidades, de forma permanente, como consequência dos grandes avanços tecnológicos e científicos. No

campo da saúde em geral e da enfermagem em particular, tem como objetivo garantir o nível máximo de qualidade dos cuidados que são prestados aos seus utentes. Aponta que a formação de base de cada profissional torna-o competente para o exercício da sua profissão, contudo não lhe confere saberes perenes para todo o seu percurso.

Em 1995, o MS reconheceu o contributo da formação contínua para os profissionais de saúde no desenvolvimento de cada um enquanto pessoa e profissional, tendo sempre em consideração que o centro das suas atenções é o indivíduo, são ou doente; estimulando o desenvolvimento profissional no sentido de que não basta promover os aspetos técnico-científicos, mas paralelamente, haverá que estimular, as componentes relacionais e a ética (Ribeiro, 2013).

O REPE considera o direito dos enfermeiros ao acesso à formação contínua, mais precisamente, no art.º 11 do DL n.º 161/96 de 4 de setembro, no qual é referido que enfermeiros têm direito a beneficiar de condições de acesso à formação para atualização e aperfeiçoamento profissional.

No Código Deontológico do Enfermeiro, alínea c) artigo 88º (OE, 2005), os profissionais de enfermagem, com vista a excelência do seu exercício, têm o dever de garantir uma atualização contínua dos seus conhecimentos tendo por base uma formação permanente aprofundada nas ciências humanas.

Em Portugal, o desenvolvimento profissional regula-se pela certificação de um perfil de competências, do enfermeiro de cuidados gerais ao especializado. A OE, órgão regulador da profissão, considera que deve ser o enfermeiro que deve contribuir para a sua valorização profissional, desenvolvendo-se profissionalmente através da formação e certificação das suas competências regulamentadas. No particular, a promoção da sua formação contínua, consigna a ideia de que o enfermeiro deve adotar uma atitude proativa procurando o seu desenvolvimento profissional, adotando uma postura reflexiva sobre a sua prática de cuidados, identificando as necessidades de formação, procurando manter-se na vanguarda da qualidade dos cuidados e do seu próprio desenvolvimento profissional (OE, 2011).

A formação contínua é um processo recomendado internacionalmente pelas associações profissionais, um percurso de aprendizagem ao longo da vida, para mediar as lacunas do conhecimento deixadas pela formação académica e naturalmente pela necessidade de obtenção de conhecimento novo, gerado pelo desenvolvimento científico e tecnológico progressivo e constante no contexto e especificidade dos cuidados (Dewing, Dijk, 2016).

Em Portugal, é esperado que os enfermeiros especialistas dinamizem e desenvolvam iniciativas estratégicas e práticas de qualidade, que garantam um ambiente terapêutico e seguro. E que para além disso, sustentem a sua prática clínica em evidência científica, façam a gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e a articulação na equipa de saúde, visando a garantia da qualidade de cuidados (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Nesta área emergente do cuidar, como são os cuidados ao doente em fim de vida, têm vindo a surgir um conjunto de desafios que conduzem à reflexão permanente de como disponibilizar as melhores práticas ao doente e sua família. De entre os vários, Capelas (2014) destaca a necessidade de formação e treino dos profissionais. Embora as doenças se repitam e assumam um padrão generalizado em CP, a individualidade, subjetividade e especificidade com que cada um experimenta e manifesta a sua experiência de sofrimento constitui ainda uma situação exigente para os profissionais. A intervenção ajustada e específica perante os doentes e as suas famílias, de acordo com o que é preconizado por parte da equipa de saúde, coloca os profissionais continuamente em situações de grande fragilidade.

Neste sentido, a DGS (2004, p.2) entende que a prática de CP devido à “(...) complexidade de situações clínicas, a variedade de patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva”.

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006), tendo em conta as recomendações da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), através da sua *Task Force* em Educação, criou um documento com um conjunto de recomendações que considera mínimas e imprescindíveis para garantir que um programa de formação possa cumprir com os requisitos mínimos que o classificam como sendo específico de CP. As organizações internacionais reconhecem a especificidade da enfermagem em CP, requerendo assim uma robusta formação para que seja assegurada uma prestação de cuidados de qualidade no âmbito de uma equipa trans e interdisciplinar.

A EAPC compreende três níveis de educação referentes ao âmbito e foco dos profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos:

- **Abordagem Paliativa:** realizada em ambientes que não são especializados em CP. Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação, etc...). Todos os profissionais de saúde deverão ter formação básica em CP, contudo estes não constituem o foco principal do seu trabalho.

- **Cuidados Paliativos Gerais:** são prestados por profissionais de cuidados básicos (cuidados de saúde primários) e especialistas que tratam de doentes com doenças que ameaçam a vida e que têm conhecimentos e competências primárias em CP. Devem ser disponibilizados aos profissionais que estão mais frequentemente em contacto com doentes em CP, como oncologistas e especialistas em geriatria, contudo os CP não são o foco principal do seu trabalho. Devem ter formação de nível intermédio obtida a nível de pós-graduação.

- **Cuidados Paliativos Especializados:** prestados em serviços cuja principal atividade é a prestação de CP. Estes serviços em geral cuidam de doentes com necessidades complexas e difíceis e, portanto, exigem um maior nível educacional dos profissionais envolvidos no cuidado. São direcionados a doentes com problemas complexos não atendidos adequadamente por outras opções de tratamento. Os profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado).

Segundo o PNCP (2004), a formação mais diferenciada em CP constitui uma componente fundamental para a organização e qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos. A formação básica alargada será uma garantia de humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade da prestação das ações paliativas, que decorrem nos diferentes contextos do sistema de saúde.

A ANCP teve em consideração os níveis de formação e os respetivos destinatários evidenciados pela EAPC. Neste sentido, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2016) diferenciou-a em três níveis:

- **Nível A** – compreende a formação básica graduada, destinada ainda a alunos de enfermagem durante o seu processo de formação de base; e a formação pós-graduada, direcionada aos profissionais de enfermagem que prestam cuidados em serviços gerais de saúde, mas que em qualquer momento podem ser confrontados com situações que exigem uma abordagem do foro paliativo. Os programas/atividades de formação devem ter uma duração compreendida entre as 18 e as 45 horas, para que respondam aos requisitos mínimos exigidos para este nível.

- Nível B – engloba a formação Avançada (pós-graduada) que se direciona a enfermeiros que trabalham em serviços de CP ou em serviços gerais onde desempenham funções de referência em CP; ou então para profissionais que se confrontam frequentemente com situações que exigem a prestação de CP. Para que seja assegurada a qualidade mínima exigida para este nível de formação, a sua duração deve estar compreendida entre as 90 e as 180 horas.
- Nível C – enquadra a formação pós-graduada de Especialista, que deverá ser destinada a profissionais de enfermagem responsáveis por unidades de CP, que exercem consultadoria, ou que contribuam ativamente para a formação e investigação em CP. Este nível de formação com carácter especializado deve ser atribuído através da realização de pós-graduação/mestrado com duração superior a 280 horas, englobando estágios de trabalho com a duração mínima de duas semanas em Unidades de reconhecida credibilidade. É recomendado também o desenvolvimento de atividades de formação contínua em serviço, reportando-se à realização de um tipo específico de formação, que pode e deve ser combinado e articulado com os níveis acima referidos; com habitualmente uma carga horária inferior a 6 horas. Os conteúdos programáticos gerais e específicos a desenvolver vão de encontro ao que se considera os pilares centrais na prestação de CP. Estes encontram-se descritos no documento referente às recomendações para a formação de enfermeiros emitido pela ANCP, tendo em conta a diferenciação entre os níveis de formação acima referidos.

Tal como foi referido, as exigências colocadas ao Sistema Nacional de Saúde (SNS) e aos diferentes profissionais são cada vez mais significativas, sendo evidente a necessidade urgente, senão emergente de um reajustamento. Ou seja, as aceleradas mudanças que se verificaram nos últimos cinquenta anos, decorrentes da evolução social, tecnológica e informacional emergem a formação como um instrumento essencial ao desenvolvimento profissional (Ribeiro, 2013).

Batista e Sapeta (2019) afirmam que recentemente a Assembleia Parlamentar do Conselho Europeu (CE) (2018) nas diversas medidas propostas para melhorar o acesso a CP, reforçou a importância de assegurar formação adequada na área, para profissionais de saúde, nomeadamente, assegurar a formação contínua de profissionais na área e o reconhecimento dos CP enquanto especialidade médica.

A nível nacional, a LBCP refere como responsabilidade do Estado, a necessidade de assegurar a atualização permanente dos profissionais e equipas e ainda, o papel da

CNCP no estabelecimento de orientações, estratégias e técnicas, no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais envolvidos na prestação de CP. Por sua vez o PEDCP 2017-2018, reforçando a complexidade dos doentes e respetivas famílias, destaca a importância da existência de profissionais com formação e treino diferenciados como fator imprescindível para a organização e qualidade deste tipo de cuidados.

Com base nos padrões de qualidade reconhecidos para o exercício profissional do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, no que concerne à organização dos cuidados, o planeamento, organização e implementação de planos de formação e de investigação em articulação com a restante equipa multidisciplinar, deverão integrar as preocupações a considerar pelo profissional detentor do título de especialista na área (OE, 2017).

O Plano Nacional Estratégico para os Cuidados Paliativos (PNECP) 2021-2022 prevê, entre outros, a formação como eixo prioritário de investimento. Apontam que a preocupação com a formação é fundamental para a constituição de novas equipas e unidades, para o desenvolvimento de competências em CP nas equipas multidisciplinares e para garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções. Destacam a necessidade de planeamento de formação aos cuidadores formais e informais, na formação pré-graduada, na formação pós-graduada e ao nível da formação contínua. Na formação pós-graduada incluem 3 níveis: o nível 1 que prevê o conhecimento generalizado em CP entre todos os profissionais de saúde de forma a promover a maior referenciação e articulação com as equipas locais de CP; o nível 2, que compreende a formação para as equipas que acompanham o maior número de doentes com necessidades paliativas. E, por último, destacam a formação contínua, onde está preconizada a criação de programas de formação específicos para os diversos grupos de profissionais de saúde que integram as equipas de CP, sendo fundamental o levantamento das necessidades formativas específicas a cada grupo, dando uma resposta adequada às exigências de intervenção de cada um deles (CNCP, 2021).

A constante recolha de dados é essencial no planeamento e promoção das respostas adequadas, destacando a formação específica pré e pós-graduada como um dos fatores mais importantes e que não deve ser secundarizada pelo número de camas, unidades e equipas. Capelas reforça a ideia de que os CP prestados por equipas competentes, vocacionadas e treinadas, aumenta consideravelmente a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias (Capelas, 2014).

Dado o papel da formação contínua ao nível do desenvolvimento de competências profissionais e da promoção do autoconhecimento, essenciais à prática de CP, é essencial que as instituições de saúde em geral, e as equipas em particular criem oportunidades e invistam em programas estruturados e regulares de formação dirigidos às necessidades sentidas pelas equipas. Procurando assim, dar resposta ao indicador de qualidade, sobre a existência de plano anual, por escrito, de formação contínua da equipa nos diversos domínios dos CP e respetivos certificados/ registos de frequência (indicador de estrutura), cujo *standard* deverá ser de 70% (Batista e Sapeta, 2019).

Muitos medos e inseguranças que transparecem na prestação de cuidados estão associados à falta de conhecimento, mas também a algum comodismo por parte das equipas e dos profissionais que ao invés de procurarem renovar constantemente os fundamentos para a suas ações, continuam a praticá-las tendo exclusivamente por base os conhecimentos iniciais providenciados pela formação de base, muitos deles inadequados e desajustados para o momento. Estar capacitado para um bom desempenho implica uma atualização ininterrupta ao longo da vida profissional, pois a formação inicial, não confere ao indivíduo saberes suficientes e estáveis para o resto da vida de trabalho (Ribeiro, 2013). Contudo, as instituições e serviços de saúde têm também o dever de motivar e incentivar a adesão dos seus profissionais às diferentes iniciativas de formação contínua, demonstrando preocupação com a procura da excelência dos cuidados prestados. A preocupação constante pela manutenção de um conhecimento atualizado, que acompanhe os progressos verificados no campo da saúde constitui um dever de todos os profissionais que integram equipas de saúde. Contudo, o desenvolvimento profissional constitui um percurso muito pessoal e individualizado e depende da consciência de cada um, acerca das suas próprias necessidades em manter e aperfeiçoar os níveis de competência, ou seja, depende da motivação para a formação contínua e das modalidades escolhidas para essa mesma formação (Ribeiro, 2013).

2.4.3. Domínio da Gestão

No SICP da ULSAM a gestão encontra-se atribuída à enfermeira responsável, Enf.^a Susana Mendes. O papel por si desempenhado, o de enfermeira coordenadora, vai ao encontro do preconizado pelo perfil de competências do enfermeiro gestor. De acordo com o Regulamento n.º 101/2015:

“o Enfermeiro Gestor é o enfermeiro que detém um conhecimento efetivo, no domínio da disciplina de enfermagem, da profissão de enfermeiro e do

domínio específico da gestão em enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, garante o cumprimento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem no que concerne ao enunciado descritivo «A Organização dos Cuidados de Enfermagem», sendo o motor do desenvolvimento profissional (técnico-científico e relacional) da sua equipa, da construção de ambientes favoráveis à prática clínica e da qualidade do serviço prestado ao cidadão, é o gestor de pessoas, da segurança dos cuidados, da adequação dos recursos, da formação, do risco clínico, da mudança, das relações profissionais, dos conflitos, entre outros (...)" (p. 5949).

Neste sentido, a realização do estágio, pela presença assídua e próxima da enfermeira coordenadora, no caso responsável pelas funções da gestão, foi uma mais-valia na aquisição e desenvolvimento de competências a este nível.

Ainda no âmbito do regulamento previamente referido, as competências associadas ao enfermeiro gestor passam pela garantia de uma prática profissional e ética na equipa que lidera; a garantia da implementação da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem; a gestão do serviço/unidade e a equipa, ajustando as respostas às necessidades dos clientes em cuidados de saúde; a garantia do desenvolvimento de competências dos profissionais da equipa que lidera e a garantia de uma prática profissional baseada na evidência.

Nesta experiência foi possível observar o papel da enfermeira coordenadora na supervisão e salvaguarda do respeito pelos valores, princípios éticos e prática legal em diversos momentos do cuidar em CP. A sua presença continuada nas diferentes dinâmicas, especialmente nos momentos de tomada de decisão, que muitas vezes carecem de reflexão profunda, constituíram um fator facilitador e promotor da qualidade dos cuidados prestados. A postura amigável assumida e a constante preocupação com os elementos que integram a equipa, além de promotoras de um ambiente de trabalho potenciador, funcionam como força motriz ao desenvolvimento profissional. A reunião multidisciplinar e interdisciplinar, realizada semanalmente, constitui um momento privilegiado para a reflexão acerca dos reajustes necessários a uma prática segura, profissional e ética; sendo utilizada pela enfermeira coordenadora como uma estratégia promotora de maior alinhamento dentro do SICP.

De referir ainda, o cuidado individualizado e direcionado existente para com todos os elementos, sendo a enfermeira coordenadora que acumula preocupações como a sinalização do dia de aniversário de cada um, promovendo um momento de bem-querer

ao aniversariante; assim como a organização de momentos de *team building* e o assinalar de datas marcantes para a equipa, mobilizando para a atualidade a energia de superação e as emoções positivas determinantes à melhoria contínua da qualidade.

O Plano Nacional de Segurança do Doente (PNSD) 2015-2020 aponta que os cuidados de saúde requerem a permanente capacidade de adaptação dada a multiplicidade de patologias, de atos e de percursos diagnósticos e terapêuticos; implicando a gestão atenta e inovadora dos numerosos aspetos humanos, técnicos e organizacionais (Despacho n.º 1400-A/2015) (MS, 2015).

A gestão dos recursos humanos, a gestão dos recursos materiais e a gestão dos cuidados constituem os três níveis de intervenção no que concerne à área da gestão. Neste sentido, preconiza-se que o enfermeiro gestor se encontre capacitado e detenha as competências necessárias á gestão efetiva dos cuidados de enfermagem, assegurando a prestação de cuidados humanizada e de qualidade, com base na otimização dos recursos presentes (Rocha, 2004).

Neste sentido, surge o Decreto-Lei n.º 71/2019 de 27 de maio, que apresenta a reformulação da carreira de enfermagem. O conteúdo funcional atribuído ao enfermeiro gestor, segundo o apresentado no Decreto-Lei n.º 71/2019, integra as funções de planeamento, organização, direção e avaliação dos cuidados de enfermagem, utilizando um modelo facilitador do desenvolvimento organizacional e promotor da qualidade e segurança.

- **Gestão dos recursos materiais**

De acordo com o Decreto-Lei n.º 71/2019, a participação na determinação das necessidades de recursos materiais e equipamentos para a prestação de cuidados no serviço, considerando os critérios de custo, efetividade e segurança; integra, entre outras funções, o conteúdo funcional do enfermeiro gestor.

A organização do material necessário à prestação de cuidados, no SICP, embora conte com a colaboração de todos os elementos da equipa, é da responsabilidade da enfermeira coordenadora.

No local onde se encontra sediado o SICP, pode encontrar-se um pequeno armazém, que contém todo o material clínico essencial à prestação de cuidados. Este espaço, além de responder às dinâmicas de trabalho da EIHS CP, permite o abastecimento dos sacos de trabalho domiciliário utilizados na ECSCP, assim como responde às necessidades que emergem na consulta externa.

O abastecimento regular desse pequeno armazém compete ao armazém central da ULSAM, mediante pedido informático realizado em ferramenta informática própria. O pedido regular tem vindo a ser realizado pela enfermeira coordenadora que desde há alguns meses tem vindo a empenhar-se na melhoria deste espaço, quer em termos físicos, quer em termos de organizacionais. Na tentativa de melhorar a funcionalidade do armazém, implementou a metodologia de Kanban, formando e responsabilizando todos os elementos da equipa no garante dos *stocks* mínimos necessários ao bom funcionamento do serviço.

A gestão dos recursos materiais, ao longo do percurso de estágio, foi sendo várias vezes motivo de reflexão em equipa, principalmente nas ECSCP, dada a prestação de cuidados decorrer na casa do doente e essa ser desprovida de qualquer material clínico. Assim, os cuidados com a reposição diária do material utilizado e a verificação regular dos sacos de trabalho domiciliário/mala da medicação, foram reconhecidos como uma área de melhoria.

No sentido de colmatar essa dificuldade fui desafiada a elaborar uma instrução de trabalho que permitisse a uniformização de um procedimento de atuação relativamente à higienização, organização e verificação regular dos sacos de trabalho domiciliário/mala dos fármacos, apresentada no apêndice IV.

Com o levantamento da problemática da necessidade de higienização, organização e verificação regular dos sacos de trabalho domiciliário/mala dos fármacos; a equipa reconheceu a necessidade de determinar a organização e disposição dos diferentes materiais de uso clínico no porta-bagagens dos veículos do SICP, de forma a salvaguardar a fácil acessibilidade a todos os elementos da ECSCP e garantir todo o material necessário a uma prestação de cuidados de saúde responsável e segura. Deste modo, surge a instrução de trabalho apresentada no Apêndice V referente à “Organização e disposição do material no porta-bagagens dos veículos do SICP.

- **Gestão dos recursos humanos**

De acordo com o apresentado no Decreto-Lei n.º 71/2019, compete-lhe ainda a gestão dos recursos humanos funcionalmente dependentes em função das necessidades de cuidados, nomeadamente através da elaboração de planos de trabalho, escalas e planos de férias, otimizando a eficiência e a produtividade; a participação na determinação dos postos de trabalho de trabalhadores enfermeiros e enfermeiros especialistas a prever no mapa de pessoal para o serviço, tendo em vista os cuidados

de enfermagem a prestar, baseada em instrumentos de cálculo validados, que garantam a segurança na prestação de cuidados de enfermagem.

Neste sentido, o percurso realizado permitiu a colaboração ativa com a enfermeira responsável do SICP na construção do horário de trabalho lançado mensalmente. A atividade do SICP organiza-se entre segunda a sexta-feira, entre as 8h e as 17h. No mesmo horário pode observar-se o planeamento dos cuidados de enfermagem, sendo que cada resposta da prestação de cuidados se encontra identificada através de uma cor, sendo que a cada dia o profissional deve assegurar a resposta à valência correspondente à cor alocada ao dia de trabalho.

O princípio aceite pela globalidade da equipa e assumido pela liderança é, sempre que possível, a permanência mensal do enfermeiro em cada uma das valências, EIHSCP, ECSCP (1,2 e 3), Consulta Externa (CEEx) e apoio no luto. Na opinião geral da equipa, esta estratégia permite a relativa continuidade no estabelecimento da relação terapêutica com o doente e família, assim como a melhor gestão dos cuidados na própria valência. Contudo, compreende-se a necessidade de rotatividade do profissional entre as diferentes respostas para que a equipa se encontre a par de todas as especificidades das situações clínicas acompanhadas, contribuam para o enriquecimento/otimização das diferentes respostas através da apresentação das suas perspetivas individuais/sugestões de melhoria e sejam capazes de assegurar os diferentes procedimentos de atuação e cuidados em qualquer uma das valências nas situações de insuficiência de recursos, nomeadamente nos períodos de férias, nas incapacidades para o trabalho, nas licenças de maternidade, entre outros. Por outro lado, esta estratégia garante o princípio da igualdade entre os profissionais, sendo que independentemente das preferências individuais todos ocupam as diferentes valências por um período aproximado.

- **Gestão dos cuidados**

A gestão dos cuidados constitui um dos ramos da gestão em enfermagem indispensável ao bom desempenho da equipa. Compete ao enfermeiro chefe a identificação das necessidades dos cuidados assim como dos elementos que constituem a equipa, concedendo-lhes suporte e potenciando o seu desenvolvimento pessoal e profissional com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

A este nível, foi notória a preocupação constante da enfermeira coordenadora com o percurso dos profissionais em processos de formação avançada, facilitando os

processos de aprendizagem a diferentes níveis e assumindo uma postura de companheirismo, presença contínua e motivadora.

Frequentemente, a enfermeira coordenadora divulga iniciativas de formação desenvolvidas pelas diferentes entidades, incentivando a adesão dos profissionais e facilitando a sua ausência ao serviço para esse fim; considerando critérios de igualdade para que todos vão acedendo ao desenvolvimento de novas competências através do conhecimento mais atualizado na área da prestação de CP.

As preocupações com o desenvolvimento, crescimento e otimização dos procedimentos do SICP são constantemente debatidas nas reuniões multidisciplinares semanais, assim como vai acontecendo nas reuniões mensais do corpo de enfermagem. Daquilo que observei, a enfermeira coordenadora vai sendo uma excelente mediadora entre os diferentes elementos da equipa, as diferentes áreas profissionais envolvidas no SICP, a própria administração institucional e a comunidade em geral.

2.4.4. Domínio das Aprendizagens Profissionais

Os avanços científicos e tecnológicos que assistimos ao longo dos anos desafiam diariamente os enfermeiros, obrigando-os a repensar a sua prática para que os cuidados sejam prestados com a melhor qualidade possível de forma a enriquecer o estado da arte.

A aquisição de competências, no que toca ao desenvolvimento das aprendizagens profissionais, está relacionada com o investimento pessoal a que cada profissional se disponibiliza, no sentido de acompanhar a evolução científica e tecnológica dos tempos, na tentativa da atualização continuada dos conhecimentos, do desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade com vista ao maior crescimento profissional e a maior qualidade nos cuidados prestados.

De acordo com Regulamento n.º 140/2019, no que respeita ao domínio das aprendizagens profissionais, o enfermeiro especialista desenvolve o autoconhecimento e a assertividade, considerando que a capacidade de autoconhecimento, é determinante na prática de enfermagem, na medida em que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais.

Por outro lado, o enfermeiro baseia a sua prática clínica especializada em evidência científica quando *“alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação”* (Diário da República, 2019).

O autoconhecimento é determinante no estabelecimento das relações humanas, nomeadamente, a nível profissional. A gestão das relações interpessoais, quer na equipa de trabalho, quer perante os doentes e os seus cuidadores/famíliares é definida pela forma como o profissional assume o controlo sobre si e sobre a sua ação, possível apenas com o profundo domínio do autoconhecimento.

- **Atividade de formação “A melhoria contínua da qualidade em CP”**

A qualidade dos serviços de saúde, como referido anteriormente, assume atualmente um papel de destaque nas diferentes organizações, sendo que estas tem optado pela adesão e desenvolvimento de estratégias com vista à melhoria contínua da qualidade, adotando um modelo adequado de gestão, que passa muitas vezes, pelos processos de acreditação, assim como pelos processos de implementação de indicadores de qualidade, como é o caso dos CP em Portugal. É neste cenário, de busca incessante pela qualidade, que todos os profissionais de saúde, tem vindo assumir e a ser reconhecidos como elementos fundamentais nestes processos.

Contudo, no processo de aquisição de conhecimento, competências e capacidades em relação à prestação de cuidados de saúde com qualidade, surgem questões desafiantes que influenciam a forma como os profissionais percecionam e agem perante a qualidade. Neste sentido, torna-se primordial utilizar como estratégia de melhoria contínua da qualidade, a construção de qualidade nas pessoas envolvidas de forma que seja possível a evolução das estruturas, dos processos, dos produtos e fundamentalmente dos resultados a atingir. Conhecer os profissionais e sobretudo apurar qual a sua perceção e definição de qualidade é fundamental perante o amadurecimento destes processos (António et al., 2016).

Vários elementos da equipa do SICP da ULSAM encontram-se, no momento, a frequentar cursos de formação avançada em CP. A problemática da melhoria contínua da qualidade em CP integra os diferentes planos de estudo. Assim, foram vários os momentos ao longo das dinâmicas de trabalho que questões relacionadas com o processo de melhoria da qualidade protagonizaram interessantes discussões, estas

informais, entre os elementos da equipa. Constatou-se, deste modo, a necessidade de esclarecimento e identificou-se a problemática como um foco de interesse comum.

Neste sentido, optou-se pela realização de uma sessão de formação integrada oportunamente na reunião multidisciplinar realizada semanalmente; preconizando que, além de um momento expositivo, se transformasse num momento crítico e reflexivo perante a situação atual dos CP no que toca à qualidade. Desta forma, cada profissional da equipa compreenderá a envolvimento do processo de melhoria da qualidade, promovendo uma maior consciencialização e, conseqüente responsabilização individual no que toca ao processo de melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Objetivo geral

- Desenvolver competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, no que concerne à melhoria contínua da qualidade.

Objetivos específicos

- Desenvolver competências gerais de formação contínua em CP;
- Desenvolver competências na identificação de necessidades formativas;
- Desenvolver competências de planeamento/organização de sessão de formação;
- Desenvolver competências comunicacionais enquanto formador;
- Promover o desenvolvimento profissional dos profissionais em CP;

Análise crítico-reflexiva

A sessão de formação “A melhoria contínua da qualidade em CP” decorreu como o previsto, a 28 de junho de 2022, integrada na reunião multidisciplinar e interdisciplinar semanal do SICP da ULSAM, excedendo um pouco mais das duas horas previstas. A escolha deste momento para a implementação desta iniciativa, passou pelas diretrizes emanadas nos critérios de qualidade da ANCP (2006) que aponta que as reuniões interdisciplinares devem servir para a discussão/reflexão das diferentes situações clínicas, mas também para possibilitar a identificação de necessidades e a promoção de suporte da própria equipa.

No mesmo sentido, a ANCP aponta que, no mínimo, deverá ser realizada uma sessão de formação mensal, que englobe todos os profissionais, a integrar o plano anual de formação contínua do serviço. Deste modo, na sessão de formação planeada participaram todos os profissionais da ECP que se encontravam em funções à data da formação; desde enfermeiros, médicos, assistente social e nutricionista. E, ainda, estudantes de medicina a realizar estágio no serviço. O grupo de participantes que integraram a sessão era constituído por um conjunto de 15 profissionais.

A sessão de formação em análise foi cuidadosamente preparada, contando com a colaboração/supervisão da enfermeira coordenadora do SICP. O planeamento da sessão de formação em análise - “A melhoria contínua da qualidade em CP” - pode ser consultado no documento em anexo a este documento (Apêndice I).

A sessão (Apêndice II) iniciou com carácter expositivo, sendo que posteriormente e com o decorrer da mesma, os profissionais envolvidos foram partilhando informação, apresentando as suas convicções individuais, contributos e/ou dúvidas; de forma a enriquecer o momento de aprendizagem e potenciar a reflexão crítica. No início da ação, esta foi contextualizada com base no percurso académico no qual se insere, assim como foram explicados os motivos impulsionadores da escolha da temática, e também da adoção da estratégia de trabalho selecionada. De seguida, expôs-se os conceitos inerentes à melhoria da qualidade em CP no sentido do esclarecimento e clarificação dos aspetos determinantes à melhoria contínua da qualidade. Apresentar o conhecimento já existente no que toca à avaliação da qualidade em CP desenvolvido pelo Professor Manuel Luís Capelas, referência do estudo da qualidade em CP em Portugal, foi sem dúvida o momento de excelência da sessão, possibilitando a reflexão e a tomada de consciência do longo e ambicioso caminho que ainda existe a percorrer, quer enquanto equipa diferenciada, quer enquanto rede nacional devidamente sustentada.

No final deste momento, de acordo com o descrito nos critérios de qualidade para as equipas de CP (ANCP,2006) que preconiza uma postura permanente de avaliação da eficácia das diferentes intervenções, foi solicitado o preenchimento do questionário de avaliação da eficácia da formação (Apêndice III), estabelecido pelo Departamento de formação da ULSAM para aplicação aquando da realização destas iniciativas promotoras de aprendizagem e potenciadoras de reflexão acerca das práticas clínicas, com vista à máxima qualidade dos cuidados prestados.

O questionário tem em conta a avaliação de múltiplos aspetos associados à ação de formação desenvolvida, sendo solicitado a cada formando, salvaguardando o

anonimato, a avaliação da eficácia da formação, utilizando uma escala de Likert, entre 1 e 5, em que 1 diz respeito a eficácia reduzida e 5 a excelente eficácia. Foram tidos em conta os seguintes aspetos: as expetativas para o momento de formação; os conhecimentos adquiridos na mesma; os conteúdos programáticos apresentados, a documentação de sustentação utilizada, a organização/funcionamento da sessão, a qualidade das infraestruturas em que decorreu, a satisfação global quanto à iniciativa e, por fim, a intervenção do formador, conforme consta no gráfico abaixo (Gráfico 1).

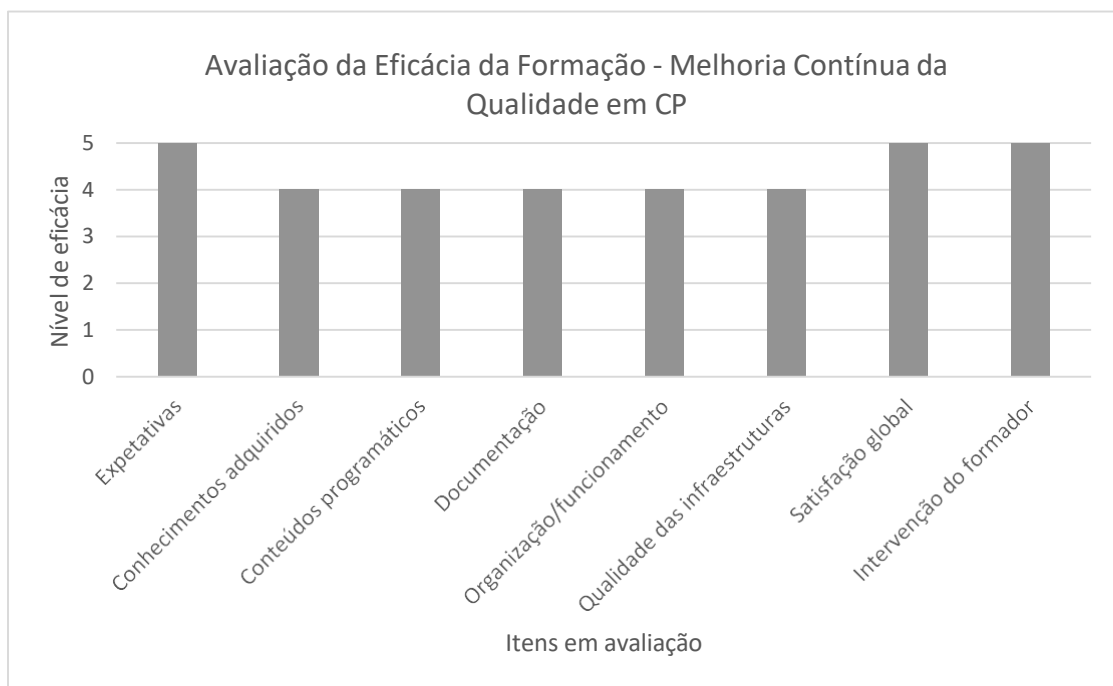


Gráfico 1 - Avaliação da eficácia da formação “Melhoria contínua da qualidade em CP”

Pelas respostas obtidas, concluiu-se que a ação de formação de forma geral foi avaliada num nível de eficácia elevado, sendo que sob o ponto de vista numérico, a avaliação a todos os itens situou-se entre o nível 4 e o nível 5 como pode ser visualizado no

PARTE II - INDICADORES DE QUALIDADE PRIORITÁRIOS PARA O SICP

1. UMA BREVE PERSPETIVA SOBRE A QUALIDADE

A procura pela qualidade nas organizações sempre foi uma realidade e remonta já a tempos passados. De facto, a procura incessante pela melhoria contínua e a tentativa de superação sempre caracterizaram a essência humana.

As organizações na sua generalidade procuram responder às diferentes solicitações e corresponder às expectativas das partes interessadas esforçando-se para evoluir não apenas na demonstração dos níveis de eficiência e eficácia, mas também, ao nível da evidência relativamente ao que é esperado delas. Pereira (2021), refere que nos dias que correm, esta “(...) *atenção constante à garantia e melhoria contínua da qualidade é aditada e influenciada àquilo que são as percepções e conceções individuais perante o que é o significado de “qualidade”*” (p.21).

O estudo da qualidade tem resultado numa grande evolução deste conceito nas últimas décadas, vários têm sido os autores dedicados a desbravar esta problemática. Contudo, há referência a que estas preocupações sendo consideradas intrínsecas à própria natureza humana, sempre existiram. Pires (2016), aponta-as para os primórdios da humanidade aquando da produção de ferramentas para a satisfação das necessidades individuais, referindo que “(...) *a qualidade podia ser entendida como comida simples e boa, sobrevivência, abrigo e bem-estar, que eram conseguidas através de uma habilidade própria, muita energia e persistência*” (p. 29).

A par da evolução, a qualidade foi sendo alvo de diferentes concetualizações. Inicialmente, na perspetiva industrial a qualidade relacionava-se com o grau de conformidade entre o produto fabricado e as suas especificações de projeto. Para outros, a qualidade é determinada com base nas características associadas ao produto, como a sua durabilidade e/ou desempenho técnico. Posteriormente, a qualidade passa a ser relacionada com a satisfação do consumidor, sendo que um produto passa a ser considerado de qualidade, na medida em que, dá resposta às necessidades e exigências do cliente (Carpinetti, 2016).

Entre 1970 e 1980, surgiram os Sistemas de Gestão da Qualidade (SGQ) que perduram até aos dias de hoje (Branco, 2008). O conceito de qualidade e de qualidade total, passam a incluir todos os membros de uma organização e estrutura que forneça produtos e/ou serviços, procurando-se numa gestão eficiente de recursos, identificar, reconhecer e satisfazer as expectativas e necessidades daqueles que se definem como seus clientes e/ou consumidores (Pires, 2016).

Ao longo do percurso histórico da qualidade, várias foram as personalidades que se destacaram com abordagens revolucionárias perante o conceito de qualidade. Salienta-se que cada um dos modelos desenvolvidos deverá ser compreendido com base no contexto histórico da época.

Eduards Deming revolucionou o conceito de qualidade, desmistificando-a enquanto responsável pelo aumento de custos. Este contributo determinou a reconstrução da indústria japonesa no pós-guerra, indústria essa, que ainda hoje se mantém em mercado crescimento (Pires, 2016). A indústria japonesa entendeu que a satisfação do cliente perante a qualidade do produto, em detrimento do atendimento às especificações, deveria ser usada como instrumento de vantagem competitiva (Carpinetti, 2016). A partir dos anos 70, o Ocidente viu-se obrigado a repensar o modelo de controlo da qualidade, dada a perda de mercado e competitividade das empresas americanas para a indústria japonesa, aproximando-se das linhagens desenvolvidas por Juran, Deming e Feigenbaum (Carpinetti, 2016).

A abordagem tradicional do processo da qualidade entendia que a redução de custos com os recursos humanos, materiais e metodologias de trabalho, resultava em custos unitários mais baixos e, conseqüente, aumento dos lucros e garantia de continuidade do negócio. Deming questiona esta abordagem e parte para um novo paradigma em que a resposta às necessidades e expectativas dos consumidores é entendida como ponto determinante no processo de melhoria da qualidade.

Deming em parceria com Walter Shewhart, foram responsáveis pelo desenvolvimento de um outro modelo - o ciclo Deming-Shewhart ou ciclo PDCA (Planear (*Plan*), Executar (*Do*), Verificar (*Check*) e Agir (*Act*)) (Carpinetti, 2016).

Juran, na década de 50, veio acrescentar uma nova perspetiva acerca do controlo da qualidade, entendendo que o conceito de qualidade deve ser transversal a todos os processos organizacionais, desde o planeamento do produto, englobando o seu projeto, desenvolvimento, aquisição, produção, comercialização e pós-venda, reforçando que em qualquer uma das etapas deve procurar atender às expectativas do consumidor (Carpinetti, 2016).

O “*management breakthrough*”, a abordagem defendida por Juran, entende que a gestão deve sempre ambicionar o melhor desempenho possível, não manter apenas o perfil atual. Juran tenta que se abandone a gestão tradicional, designada por inspeção/controlo, em que se compreende que o atual nível de desempenho sendo suficientemente bom, não poderá ser melhorado, para o paradigma da prevenção ou breakthrough, no qual se entende que o perfil de desempenho não é suficientemente

bom e, por esse motivo, deverá ser melhorado. Neste sentido, o foco é colocado na melhoria contínua da qualidade, exigindo que a gestão acredite que a mudança é possível e desejável (Pires, 2016).

Juran aponta a necessidade da gestão se responsabilizar pelo processo de melhoria contínua da qualidade, alegando que pelo menos, 85% das falhas numa organização estão mais relacionadas com os sistemas controlados pela gestão e, não tanto, com problemas relacionados com os trabalhadores (Pires, 2016).

Nasce assim, com base na abordagem defendida por Juran, o modelo de Gestão da Qualidade Total (*“Total Quality Management”*) - *“o sistema de atividades dirigidas para se atingir clientes satisfeitos, empregados com responsabilidade e autoridade, maior faturação e menor custo”* (Carpinetti, 2016, p. 23).

Philip Bayard Crosby tornou-se numa das mais importantes referências do movimento da qualidade, resultado dos seus mais de 40 anos de experiência a trabalhar em Qualidade no final do século XX. Também Crosby, defende que as ações desenvolvidas com vista a melhoria contínua da qualidade devem ser da responsabilidade da gestão (Pires, 2016).

Crosby introduziu novos conceitos que lhe vieram trazer destaque em matéria da gestão da qualidade, nomeadamente:

- O defeito zero, em que a ausência de defeitos deveria ser o padrão de desempenho dos sistemas de gestão, os defeitos deveriam ser antecipados e evitados, e não contabilizados;
- Fazer certo na primeira vez, consistia em eliminar o retrabalho; ou seja, a existência de um esforço conjunto para a realização das tarefas de forma correta, tendo como resultado um produto sem necessidade de qualquer correção; evitando o desperdício de recursos e consequentemente, os gastos desnecessários;
- Custo da não qualidade; os custos envolvidos quando a qualidade não é atingida são muito maiores que os custos gerados pelo sistema de gestão da qualidade, fazendo com que não investir em qualidade seja muito mais caro do que implantá-la (idem).

Neste sentido, Crosby define seis princípios base para a gestão da qualidade nas organizações:

- *“Qualidade significa conformidade e não elegância;*

- *Não existem problemas da qualidade, mas sim de não qualidade;*
- *Não existe uma economia da qualidade (nível económico da qualidade). É sempre mais barato fazer bem à primeira vez;*
- *A única medida de desempenho é o custo da não qualidade;*
- *O único padrão de desempenho é o de zero defeitos;*
- *Qualidade não tem custos” (ibidem, p. 42).*

Crosby reconheceu 5 etapas no processo de desenvolvimento de gestão da qualidade numa organização, desenvolvendo uma grelha de maturidade onde constam as diferentes fases que considerou:

- *“Incerteza – quando a gestão não tem conhecimento da qualidade como uma ferramenta positiva de gestão;*
- *Despertar – quando a gestão começa a reconhecer que a gestão da qualidade pode ajudar, mas não lhe afeta recursos;*
- *Clarificar – quando a gestão decide introduzir um programa formal de qualidade;*
- *Saber – quando a gestão e a organização atingem o estado em que mudanças permanentes podem ser feitas;*
- *Certeza – quando a gestão da qualidade é uma parte vital da gestão da empresa” (ibidem, p. 41).*

Os modelos anteriormente descritos, permitem uma maior compreensão daquilo que se entende pelo conceito de qualidade e gestão da qualidade. Deixam transparecer como a qualidade e a sua melhoria contínua foi sendo alvo de preocupação organizacional ao longo dos tempos. Contudo, facilmente se percebe, a dificuldade inerente à sua definição clara e objetiva enquanto conceito e processo, dado o carácter subjetivo do conceito de qualidade e à grande abrangência e complexidade a que tem sido sujeito.

Atualmente, a referência de boas práticas no que toca à gestão da qualidade organizacional, diz respeito ao sistema de qualidade *International Organization for Standardization (ISO) 9001*. Este modelo, vai de encontro às perspetivas anteriormente apresentadas, sendo que atribui ao corpo da gestão a responsabilidade de “(...) *liderar o processo de gestão da qualidade; planeamento de objetivos e planos de ação e revisão, suporte para as atividades de gestão da qualidade; gestão da qualidade na operação de produção, avaliação de desempenho e melhoria dos processos de gestão*” (Carpinetti, 2016, p. 52).

A ausência de especificidade ao nível da implementação deste modelo de gestão da qualidade, permite que o mesmo seja aplicável a qualquer organização, seja de manufatura ou serviço; e em qualquer setor de atividade económica e de qualquer dimensão (idem).

O processo de gestão da qualidade pode ser observado sob duas vertentes: assegurar a qualidade relativamente a um produto assume um cariz de grande complexidade; muito maior será o trabalho a desenvolver no que diz respeito à melhoria contínua da qualidade no que toca à prestação de serviços, como é o caso da prestação de cuidados de saúde, devido às suas diferentes e abrangentes especificidades, como são:

- *“Os serviços são mais ou menos intangíveis;*
- *Os serviços são atividades ou séries de atividades e não coisas;*
- *Os serviços são, por norma, produzidos e consumidos simultaneamente;*
- *O consumidor participa, até certo ponto, no processo de produção”* (Rocha, 2011, p. 28).

Os serviços de saúde constituem uma resposta básica e essencial para os cidadãos, daí que à semelhança de outras organizações, o garante da qualidade e da sua melhoria contínua é uma obrigação inerente quer às entidades responsáveis quer aos profissionais que integram essas mesmas organizações. Dada a complexidade associada aos diferentes serviços de prestação de cuidados de saúde, importa procurar um maior esclarecimento acerca do conceito de qualidade e do significado atribuído à qualidade dos cuidados de saúde.

1.1. A Qualidade em Saúde

A palavra “qualidade”, deriva do latim “qualitate”, é entendida como um conceito subjetivo relacionado com a intuição, conceção e perceção de um indivíduo do que é considerado como bom (Saraiva et al., 2011).

A necessidade de definir Qualidade tem vindo a crescer a passos largos com a evolução. Embora não seja possível mensurá-la através de uma unidade de medida, tem-se verificado o aparecimento de novas estratégias que permitem uma melhor gestão da qualidade, dado que o seu controlo e a sua constante monitorização têm vindo a mostrar-se imprescindível ao sucesso de qualquer iniciativa.

A definição absoluta, universal e consensual do conceito de qualidade é, para António et al. (2016), inexistente e quase impossível, dada a sua tão grande complexidade e multidimensionalidade. Já Attree (1993) se dava conta desta dificuldade, considerando que este conceito pode apresentar um carácter multidimensional, sendo muitas vezes utilizado na literatura até de forma contraditória.

Pereira (2021), refere que o conceito de qualidade pode assumir diferentes concetualizações entre os indivíduos, assim como, um mesmo indivíduo adotar diferentes conceitos acerca da qualidade ao longo dos diferentes momentos da sua vida. Entende que o conceito de qualidade é uma construção influenciada por diversos fatores individuais e sociais, do que é na generalidade tido como “bom”, assim como, das experiências individuais relacionadas com o produto ou serviço em questão. Sumariza dizendo, que a qualidade diz respeito ao grau com que determinado produto ou serviço satisfaz, excede ou desilude, as expetativas criadas e tidas pelo seu utilizador e/ou consumidor.

A definição de Qualidade em Saúde (QS) é de complexa operacionalização, dada a dificuldade de aceitar a saúde como um serviço prestado e entender a pessoa alvo de cuidados como sendo um cliente. As ideologias que encaram os cuidados de saúde como sendo uma arte e não uma ciência exata são apontadas como responsáveis pelo atraso no desenvolvimento da gestão da qualidade em saúde. Facilmente se compreende, que a complexidade subjacente à prática profissional de enfermagem, essencialmente centrada no cuidar, exige cautela na concetualização da QS.

Hesbeen (2001), alerta para a importância da utilização de instrumentos de medida na QS, mas defende que é essencial não descurar a vertente holística do cuidar nessa avaliação. Entende, que essa despreocupação pode conduzir à insatisfação da população e inclusive de alguns profissionais motivados para o cuidar.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (2020), relata o interesse de todos os países do mundo no desenvolvimento de programas para a promoção da qualidade dos cuidados de saúde, apontando diferentes razões:

- A crença de que se trata de um bem público, no qual se devem empenhar;
- Permite uma maior consciencialização das lacunas existentes em termos de cuidados seguros, eficazes e centrados nas pessoas;
- Pretensão de atingir a cobertura universal de saúde e a compreensão que melhorar o acesso sem a devida atenção à qualidade não lhes permitirá alcançarem os resultados desejados na saúde das populações;

- Maior conhecimento acerca dos custos e uma utilização otimizada das verbas em todo o sistema de saúde;
- Reconhecerem, cada vez mais, que é necessário alinhar o desempenho da prestação dos cuidados de saúde a nível público e privado em mercados de saúde mistos e fragmentados;
- Melhor compreensão da importância fundamental de serviços confiáveis para estarem eficazmente preparados para os surtos de doenças ou outras situações de emergência complexas;
- Conhecerem as expectativas das pessoas, da imprensa e da sociedade civil, com uma crescente exigência do público relativamente à transparência e responsabilização.

Quinti refere que nos diferentes sistemas europeus de saúde é possível a identificação de 60 abordagens diferentes em torno da definição da qualidade dos serviços de saúde (Serapioni, 2009). Neste sentido, aponta vários fatores aos quais atribui a complexidade dessa mesma definição, nomeadamente:

- A própria complexidade do conceito de “saúde”;
- A diversidade de intervenientes nos sistemas de saúde (utentes, profissionais de saúde, administradores e gestores, decisores políticos), cada um com uma perspetiva e interesse próprio sobre o assunto;
- O carácter multidimensional do conceito de qualidade;
- O facto de se tratar de um serviço imaterial, individualizado, que pressupõe a relação com o outro, e que muitas vezes exige rapidez de decisão e ação;
- O conceito de Qualidade dos Cuidados (QdC) é condicionado por fatores históricos, culturais, políticos, sociais e institucionais.

Como foi anteriormente referido, são múltiplas as definições de QS existentes (Quadro 1). O relatório apresentado pelo *European Observatory on Health Systems and Policies* (2008), referente à garantia da qualidade nos cuidados de saúde na comunidade europeia, aponta a inexistência de consenso quanto a um conceito único de QS, enumerando as definições mais frequentemente utilizadas (Legido-Quigley et al., 2008).

Autor/Ano	Definição de qualidade dos cuidados
Donabedian (1980)	Quality of care is the kind of care which is expected to maximize an inclusive measure of patient welfare, after one has taken account of the balance of expected gains and losses that attend the process of care in all its parts.
Institute of medicine (IOM) (1990)	Quality of care is the degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge.
Department of health (UK) (1997)	Quality of care is: - doing the right things (what); - to the right people (to whom); - at the right time (when); - and doing things right first time.
Council of Europe (1998)	Quality of care is the degree to which the treatment dispensed increases the patient's chances of achieving to desired results and diminishes the chances of undesirable results, having regard to the current state of knowledge.
WHO (2000)	Quality of care is the level of attainment of health systems intrinsic goals for health improvement and responsiveness to legitimate expectations of the population.

Quadro 1 - Definições de qualidade dos cuidados

A definição de Donabedian (1980), o pioneiro e por isso uma das maiores referências da qualidade, entende a QS como sendo a prestação de cuidados que prevê a maximização do bem-estar do doente, em que o mesmo tem em conta o equilíbrio entre o benefício/prejuízo ao longo das várias fases do processo de prestação de cuidados de saúde.

O conceito apresentado por Donabadien e a definição americana elaborada pelo IOM, em 1990, foram identificadas, segundo o estudo mencionado, como sendo as mais comumente aceites no entendimento desta problemática.

A QS, segundo o IOM, diz respeito ao grau com que a prestação de cuidados de saúde favorece a probabilidade da obtenção dos resultados desejados, quer para o indivíduo quer para as comunidades e se estes apresentam a solidez compatível com o conhecimento à data. (Legido-Quigley et al., 2008).

Na última década, a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) enumerou três dimensões da qualidade – a eficácia, a segurança e a atenção nos doentes; este entendimento mais concisa também influenciou o pensamento em alguns países.

A OMS, em 2018, descreve os cuidados de alta qualidade como cuidados que se pressupõem seguros, eficazes, centrados nas pessoas, oportunos, eficientes, equitativos e integrados (OMS, 2018).

No mesmo documento, a OMS reconhece que apesar de uma significativa convergência no que toca às dimensões essenciais da qualidade no sector da saúde, cada país terá provavelmente o seu próprio entendimento local ou definição de qualidade. Neste sentido, a definição de qualidade através da envolvimento de todas as partes interessadas e da formação de consensos é crucial no estabelecimento de uma intenção partilhada e um entendimento para a abordagem nacional à qualidade. O reconhecimento da importância de contextualizar a qualidade é determinante na elaboração de uma política de qualidade e correspondente estratégia que responderá às necessidades locais (idem).

Na perspetiva nacional, foi o Plano Nacional de Saúde (PNS) 2011-2016, que avançou com três definições de QS, que se complementam entre si. Considera a apresentada pelo IOM, acima descrita, aponta a referida pelo Departamento da Saúde do Reino Unido em 1997, em que o conceito de QS é apresentado como o fazer a coisa certa da primeira vez, para as pessoas certas, no momento certo (*doing the right things right at the first time to the right people at the right time*). Contudo, ainda que a definição seja aceite, alertam para alguma fragilidade patente, na medida em que não se refere nem ao local, nem ao custo (*in the right place at the lowest cost*). Como definição mais completa é apresentada a desenvolvida pelo Programa Ibérico, relativa ao ano de 1990, que aponta a QS como a prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que considere os recursos disponíveis e obtenha a adesão e satisfação dos utentes (Ministério da Saúde (MS), 2011). Contudo, no PNS – revisão e extensão a 2020, apenas é apontada a definição reconhecida pelo Programa Ibérico, numa citação de Saturno et al (1990), ao que é acrescentado, que a QS implica também, a adequação dos cuidados de saúde e expectativas do indivíduo e o melhor desempenho possível (MS, 2015).

A procura de uma definição exclusiva e única para QS é inquestionavelmente muito desafiante. Trata-se de um conceito altamente complexo, que terá de ser resultante de uma aglomeração, conexão e consequente, integração de múltiplos aspetos que por si só apresentam diferentes dimensões e que são utilizados pelos estudiosos com subjetiva significância e entendimento para que não se incorra o risco de uma definição incompleta e demasiado restritiva (Serapioni, 2009).

A QS, no seio da comunidade mundial da saúde, tem sido especialmente considerada a definição do Instituto de Medicina dos Estados Unidos da América, que a tem apresentado como “a medida em que os serviços de saúde prestados aos indivíduos e às populações aumentam a probabilidade de se obterem os resultados desejados na saúde e são consistentes com os actuais conhecimentos profissionais” (OMS, 2020, p.13)

A garantia da QS, segundo Donabedian (2003), passa por tudo aquilo que possa ser realizado para que os cuidados de saúde sejam estabelecidos, conservados, promovidos e melhorados. Por cuidados de qualidade entende que *são aqueles que “(...) maximizam o bem-estar dos doentes”*, depois de considerados os benefícios e riscos envolvidos no processo (Capelas, 2014, p. 62).

A Associação Médica Americana entende a QdC é respeitante ao cuidado que *“consistentemente contribui para melhorar ou manter a qualidade e/ou duração de vida”* (Goldenberg, 2012, p.247).

De acordo com Donabedian (2003), a QS deverá ser sustentada em atributos como:

- Eficácia – capacidade de os cuidados prestados levarem a uma melhoria do estado de saúde prévio;
- Efetividade – quantidade de melhorias possíveis na condição de saúde do doente;
- Eficiência – obtenção do melhor resultado usando o menor número de recursos, ou de menor custo;
- Otimização – relação positiva entre os benefícios e os custos que os cuidados podem acarretar;
- Aceitabilidade – prestação de cuidados de acordo com as preferências de quem os recebe;
- Legitimidade – concordância com aquilo que é preconizado como sendo o correto em determinado contexto social e/ou cultura;
- Equidade – igualdade na sua distribuição e/ou prestação.

Goldenberg na sua definição assume que a QdC é *respeitante “(...) aos atributos de um serviço de saúde que são considerados, pelos intervenientes relevantes, suficientemente importantes para serem medidos e promovidos dentro de uma organização”* (2012, p.256). Com esta definição, a autora tenta alcançar menos especificidade no seu significado, tenta afastar da mesma todos os elementos que possam ser refutáveis; perspetivando que a sua definição possa ser mais amplamente aplicada, servindo de fundamentação para qualquer iniciativa no âmbito da qualidade, em todo e qualquer nível organizacional dos cuidados de saúde; evidenciando a transversalidade e incontestável importância da qualidade; a necessidade da sua medição e promoção e concedendo espaço para que os intervenientes definam quais os atributos a considerar na determinação da QdC.

Silva et al. (2013) realizaram um estudo de cariz qualitativo, onde objetivavam clarificar e comparar a perceção acerca do conceito de QdC pelos diferentes intervenientes envolvidos na prestação de cuidados de saúde, nomeadamente, nos médicos, enfermeiros e utentes. Após a realização de entrevistas nas diferentes classes profissionais em diferentes hospitais do país, concluíram que as definições teóricas mais amplamente aceites não são rigorosamente representativas das conceções apresentadas pelos intervenientes na sua investigação, sugerindo a necessidade de desenvolvimento de uma definição de QdC mais aproximada à realidade nacional.

Capelas (2014) apresenta como sendo a definição mais consensual de qualidade dos cuidados, *“o grau com que os serviços de saúde incrementam/melhoram a probabilidade de se alcançarem resultados desejados, sendo estes consistentes com o atual conhecimento profissional e científico, sendo um requisito básico a boa organização dos cuidados”* (p.63).

Entende ainda, que os cuidados de saúde de qualidade prendem-se com a *“ótima disponibilização dos serviços de saúde, com proficiência, evitando o sobre, sub ou má utilização das tecnologias e outros recursos, e que obrigatoriamente, incorporam as preferências do doente num processo de tomada de decisão partilhada”* (p.63).

A OMS (2020), ao referir-se às políticas e estratégias mundiais para a qualidade dos cuidados de saúde, aponta que estes deverão ser:

- Eficazes; deverão ser prestados cuidados de saúde baseados na evidência a todos aqueles que deles necessitem;
- Seguros; em nenhum momento deverão prejudicar as pessoas alvo dos cuidados;
- Centrados nas pessoas; a prestação de cuidados deverá ter em conta as preferências, necessidades e valores dos indivíduos;
- Oportunos; reduzindo os tempos de espera e demoras que possam vir a ser prejudiciais, quer para os que recebem, assim como para os que prestam os cuidados;
- Equitativos; prestando cuidados que não variem de qualidade em virtude da idade, sexo, género, raça, etnia, localização geográfica, religião, estatuto socioeconómico, questões linguísticas ou filiação política;
- Integrados; prestando cuidados que sejam coordenados em todos os níveis e por todos os prestadores e disponibilizem toda a gama de serviços de saúde ao longo da vida;

- Eficientes; maximizando o benefício de recursos disponíveis e evitando o desperdício.

A IOM, no ano 2000, publicou o relatório *To Err is Human*, onde foram apresentados dados relativamente ao número de mortes potencialmente evitáveis, associadas a erros clínicos passíveis de serem evitados e prevenidos. Neste sentido, seguiu-se um outro estudo *Crossing the Quality Chasm* do IOM, que aferiu também vários pontos avaliados no documento anteriormente citado. Estas publicações, denunciaram a problemática, evidenciando a necessidade de empenhamento relativamente à segurança do doente e na adoção de programas de sensibilização ao erro médico, nomeadamente a aprovação de leis e regulamentos com vista à melhoria da prestação de cuidados de saúde (Abreu, 2015).

A definição de políticas de saúde é ainda compreendida como desafiante. O MS (2015) aponta um conjunto de fatores que considera determinantes no seu estabelecimento quer no presente quer na sustentabilidade futura das mesmas, nomeadamente, as alterações demográficas e o envelhecimento da população, a crescente complexidade dos cuidados de saúde, o desenvolvimento tecnológico, o aumento das expetativas dos utentes e os recursos financeiros disponíveis.

A OMS (2020) em colaboração com um conjunto de países que perseguem iniciativas nacionais para a qualidade lançou um manual com uma abordagem prática à formulação de políticas e estratégias destinadas à melhoria da qualidade dos cuidados de saúde. Este documento surge uma vez que a formulação, aperfeiçoamento e execução de uma política e estratégia para a qualidade dos cuidados tem vindo a tornar-se numa prioridade, com vista à melhoria do desempenho dos sistemas de cuidados de saúde. Na busca incessante pela cobertura universal de saúde, entende-se que a melhoria do acesso deve ser acompanhada por esforços de forma a melhorar a qualidade dos serviços de saúde e alcançar os melhores resultados possíveis.

Por políticas e estratégias nacionais promotoras da QdC entende-se “*um esforço organizado de um país para planear e promover uma melhor qualidade dos cuidados de saúde*” (2020, p.10); estas poderão ser referidas num documento, como uma declaração oficial e explícita da abordagem e das ações necessárias para melhorar a qualidade dos cuidados, e terão de estar intimamente ligadas à política geral de saúde do país.

Quando se fala em esforços com vista à melhoria da qualidade dos cuidados, a OMS evidencia a necessidade e a importância de implementação de uma “*cultura da qualidade*” institucional, descrevendo-a como “*uma organização que cria um ambiente de trabalho aberto e participativo, onde as ideias e as boas práticas sejam partilhadas,*

onde o ensino e a investigação sejam valorizados e onde a culpabilização apenas excepcionalmente seja usada” (2020, p.14).

Também a OMS alerta para a necessidade de explicitar a definição de qualidade que estará subjacente à abordagem nacional, de forma assegurar um entendimento comum e uma linguagem adaptada ao contexto local do país. Considera que o exercício de formulação de uma definição ajustada, leva a uma discussão critico-reflexiva útil acerca do alcance e da importância da qualidade, determinante para a formulação de uma política e estabelecimento de estratégias que satisfaçam as prioridades locais (2020, p.24).

A melhoria da QdC tem sido uma preocupação assídua nas diferentes organizações internacionais e nacionais; estas têm trabalhado na procura de estratégias ajustadas às diferentes realidades no desenvolvimento de processos de melhoria contínua; destacam-se a *European Society for Quality in Healthcare*, o Conselho da Europa (CE) e a Delegação Regional para a Europa da OMS (Observatório Europeu de Sistemas e Políticas de Saúde, 2013).

Em Portugal, ainda em 1996/1997, o MS reconheceu a qualidade como uma prioridade na sua atuação e considera-a um eixo de intervenção imprescindível; tendo, em 1998, elaborado o documento *“Saúde: um compromisso. A estratégia de saúde para o virar do século (1998-2002)”* (MS, 1999).

Em 1998, formaliza-se a envolvimento das entidades reguladores da saúde, os ministros, a título colaborativo na promoção da qualidade na saúde; tendo sido publicado um documento com as políticas de qualidade implementadas nos estados pertencentes à comunidade europeia.

No ano 2000, a comissão europeia aprova o Programa Saúde XXI, este respeitante à gestão de fundos comunitários para a Saúde. Este programa determinou a criação de um conjunto de estruturas, que incluíram o Conselho Nacional da Qualidade (CNQ), o Instituto da Qualidade em Saúde (IQS), uma Comissão Nacional de Acreditação, uma Agência de Avaliação de Tecnologias de Saúde e os subsistemas do Medicamento e do Sangue. Dessas estruturas destaca-se o IQS, responsável pela definição e desenvolvimento de normas, estratégias e procedimentos com vista à melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados de saúde, assim como o CNQ, órgão de consulta do MS, no âmbito da política da qualidade, responsável pela elaboração de recomendações nacionais para o desenvolvimento do sistema da qualidade (Pisco, Biscaia, 2001).

O IQS foi o primeiro organismo ao qual foram atribuídas competências específicas na saúde, tendo sido incumbida a definição e o desenvolvimento de normas, estratégias e

procedimento com vista à melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados de saúde (Portaria n.º 288/99, de 27 de abril).

Em 2006, após um processo de reestruturação na Administração Pública, as competências deste organismo no que concerne à gestão da qualidade transitaram, no que se refere à qualidade clínica para a DGS, e no que toca à gestão da qualidade organizacional para a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). Contudo em 2007, todas as competências de gestão são atribuídas à DGS; sendo, em 2009, criado o Departamento da Qualidade em Saúde (DQS) (Portaria n.º 155/2009, de 15 de fevereiro).

Com o decorrer dos anos, as competências em matéria de gestão da qualidade, a nível nacional, foram sendo atribuídas a diferentes entidades; são notórias algumas sobreposições, não sendo muitas vezes clara a barreira entre as mesmas, contudo todas assumem um papel fundamental na disseminação e implementação de programas, iniciativas e cultura de melhoria da qualidade em saúde. São estes, a DGS, O IPQ e a Entidade Reguladora da Saúde (ERS).

A comissão europeia avançou, em 2008, um conjunto de temáticas a ser exploradas e consequentemente desenvolvidas, atribuindo-lhes grande pertinência e significado para os processos de melhoria na QdC, nomeadamente;

- A comunicação e recomendação acerca da segurança do doente e qualidade dos serviços de saúde;
- Elaboração de um processo de alto nível de reflexão sobre os profissionais de saúde na Europa;
- Proposta para a melhoria da segurança do doente através da prevenção e controlo de infeções associadas aos cuidados de saúde (Observatório Europeu de Sistemas e Políticas de Saúde, 2013).

Em 2012, a OMS apresenta o programa “Saúde 2020”, tornando-o a referência política de saúde para os países integrantes da comunidade europeia. A melhoria significativa da saúde e do bem-estar das populações, a redução das desigualdades no âmbito da saúde, o fortalecimento da saúde pública e o garante de sistemas de saúde universais, equitativos, sustentáveis, de alta qualidade e, essencialmente centrados nas pessoas; constituem as principais ambições do programa apresentado, destinado a apoiar e fundamentar todas e quaisquer medidas, estratégias e políticas adotadas pelos diferentes governos.

Em 2014, a comissão europeia reforça a necessidade dos sistemas de saúde modernos, além de acessíveis e eficazes; mostrarem condições de sustentabilidade a longo prazo e a resiliência necessária perante as exigências atuais da sociedade.

De acordo com a informação avançada pelo relatório da OCDE, em 2015, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) português apesar da pressão económica sentida tem-se superado, conseguindo o equilíbrio entre a consolidação financeira e a melhoria contínua da qualidade no que toca aos serviços de saúde. A combinação de reformas estruturais com as iniciativas bem concebidas de promoção da qualidade implementadas nos últimos anos, foram determinantes na redução dos gastos com a saúde e na eficiência dos cuidados prestados. Alerta, no entanto, para desafios futuros como o envelhecimento da população e o consequente aumento da carga das doenças crónicas; reconhecendo a necessidade de um maior empenho em reformas estruturais, enfatizando a transferência de cuidados dos hospitais para os cuidados comunitários menos caros (Carriço, 2015).

Em 2017, a OCDE lançou ainda o *“Caring for Quality in Health”*, um relatório síntese onde consta uma revisão profunda de políticas e instituições que sustentam a necessidade de medição e melhoria da qualidade dos cuidados prestados em 15 sistemas de saúde. Neste documento são dados a conhecer os principais desafios e um conjunto de boas práticas promotoras da melhoria da qualidade na saúde a serem utilizadas pelas entidades governamentais.

No que diz respeito à realidade portuguesa, já no PNS 2004-2010 poderiam encontrar-se recomendações, perante a necessidade de reajustes no que tocava aos níveis de QS; aspetos como a diminuta cultura da qualidade, o défice organizacional dos serviços de saúde e a falta de indicadores para avaliação do desempenho foram apontados (DGS, 2004).

Vencida a barreira da falta de sustentabilidade económica, a QS tem sido alvo de crescente preocupação por parte dos prestadores de cuidados de saúde, assumindo um papel determinante em toda a reforma estrutural da saúde; que há quem acredite tratar-se da segunda reforma do SNS (Nunes, 2014).

O PNS 2011-2016 já reconhece a QS como eixo estratégico de intervenção, prevendo o desenvolvimento de ações de carácter estratégico e estrutural ao nível da qualidade, ambicionando um sistema de saúde com maior capacidade para a obtenção de ganhos em saúde para todos. Por QS pressupõe *“a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão (...)”*, e que *“(...) implica, ainda,*

a adequação dos cuidados de saúde às necessidades e expectativas do cidadão e o melhor desempenho possível” (MS,2011, p.46). Como ponto de partida para o desenvolvimento de processos de melhoria, a DGS aponta a Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, com alterações introduzidas pela Lei 27/2002) desafiando os serviços prestadores de cuidados ao desenvolvimento de ações de promoção da saúde e de prevenção das doenças, da mesma forma que incorporam a prestação de cuidados curativos, reabilitadores ou de cuidados paliativos; favorecer uma cultura de melhoria contínua da qualidade equacionando as perspetivas para o seu aperfeiçoamento e implementação; o desenvolvimento de ciclos de melhoria contínua da qualidade através da identificação sistemática de problemas e oportunidades, processos multidisciplinares, associados a planos institucionais de desenvolvimento profissional; e a monitorização, *benchmarking* e avaliação (interna e externa), incluindo processos de acreditação, de avaliação e de identificação de boas práticas, que deverão decorrer ao nível do profissional, da equipa, do serviço, da instituição e da decisão política (DGS, 2013).

De acordo com os resultados obtidos *Euro Health Consumer Index* (EHCI), relativo ao ano de 2018, Portugal tem vindo apresentar uma melhoria no seu desempenho, obtendo a 13.^a posição no *ranking* europeu. Desde o início da aplicação deste índice, em 2006, este foi o melhor posicionamento alcançado. Esta ferramenta, aplicada anualmente, procura a avaliação dos sistemas de saúde dos 35 países que integram a união europeia, na perspetiva do consumidor. Consideram, para a obtenção da classificação, a avaliação de indicadores como os direitos e informação dos doentes, a acessibilidade, os resultados, a diversidade e abrangência dos serviços prestados, a prevenção, os produtos farmacêuticos. As classificações obtidas mais recentemente são de maior interesse, dado que os critérios de avaliação foram ainda mais apertados, traduzindo mérito acrescido. Segundo as conclusões apresentadas por este estudo, a nível europeu os cuidados de saúde tem vindo apresentar uma melhoria constante; destacando que a escolha e o envolvimento do doente nos cuidados e nas decisões têm vindo a mostrar-se determinantes. Portugal destacou-se, atingindo os melhores valores nos critérios de resultados relacionados com a qualidade em saúde e na acessibilidade (DGS, 2018).

Nos dias que correm, os cidadãos assumem um papel cada vez mais ativo perante a sua Saúde; o que, na prática, se traduz numa maior sensibilidade e preocupação com os processos de melhoria da qualidade em saúde. O aumento da literacia e da informação em saúde, tem determinado o aumento, quer das expectativas, quer das exigências, dos consumidores que procuram o serviço de saúde. Este argumento foi o responsável pela necessidade urgente da vinculação e do compromisso das organizações da saúde para com os processos de melhoria da qualidade.

1.1.1. O Papel do Enfermeiro na Qualidade em Saúde

Donabedian (2003) descreve a QS como a capacidade articulada dos profissionais, dos serviços, do sistema de saúde e da sociedade, se organizar num conjunto harmonioso capaz de disponibilizar uma assistência digna, com excelência técnica, por profissionais treinados e justamente pagos, a que os clientes possam recorrer na medida das suas necessidades; sendo esse conjunto financeiramente viável, economicamente sustentável e uma escolha democrática da cidadania.

A promoção da QS compreende a envolvimento de três dimensões – o contexto de assistência, os clientes e os profissionais que prestam os cuidados. De entre os últimos, encontram-se os enfermeiros, reconhecidos por Glezerman e Witzniter (1999) como atores incontornáveis dos processos de promoção da qualidade, uma vez que têm um papel ativo na implementação e desenvolvimento desses mesmos processos (Pinho, 2012).

As preocupações políticas que conduziram à adoção de modelos de acreditação e avaliação da qualidade nas instituições de saúde, obrigaram as entidades responsáveis pelo desempenho dos profissionais, como são os enfermeiros, a levantarem a necessidade de definição e posterior documentação de referências de qualidade para condução das suas práticas (Pinho, 2012).

A OE (2001) entendeu a criação de sistemas de qualidade em saúde como uma ação prioritária, assumindo que as associações profissionais da área da saúde eram detentoras de “(...) *um papel fundamental na definição dos padrões de qualidade em cada domínio específico característico dos mandatos sociais de cada uma das profissões envolvidas*” (p.5).

Neste sentido, o conselho de enfermagem da OE, em 2001, com vista à promoção da excelência na prática da enfermagem definiu e regulamentou os “*Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*”, potenciando a melhoria dos cuidados de enfermagem e a contínua reflexão e análise acerca do exercício profissional.

No documento acima referido, importou à OE clarificar os diferentes papéis institucionais no que toca à regulação da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, referindo que de “*acordo com a alínea d) do n.º 1 do artigo 30 do estatuto da OE, compete ao Conselho de Enfermagem definir padrões de qualidade dos cuidados de Enfermagem e, de acordo com a alínea c) do n.º 2 do mesmo artigo e com a alínea b) do n.º 2 do artigo 37, compete respetivamente às Comissões de Especialidade e aos Conselhos de Enfermagem Regionais zelar pela observância dos padrões de qualidade dos cuidados de Enfermagem a exigir regularmente. Daqui ressalta o papel conceptual*

inerente à definição dos padrões de qualidade e o papel de acompanhamento da prática, no sentido de promover o exercício profissional da Enfermagem a nível dos mais elevados padrões de qualidade (idem, p.6).

Para a construção dos enunciados descritivos da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros, referidos nos padrões de qualidade definidos pela OE, foi necessária a elaboração do enquadramento concetual assente em quatro pilares - a saúde, a pessoa, o ambiente, e os cuidados de enfermagem.

Os enunciados descritivos, uma espécie de linhas orientadoras para a implementação e promoção da qualidade, são apresentados com base em seis categorias – a satisfação do cliente, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a readaptação funcional e a organização dos cuidados de enfermagem; constituindo um instrumento fundamental para uma maior precisão do papel do enfermeiro junto dos seus clientes, dos demais profissionais, do público e das forças políticas.

De uma forma geral, a OE refere que na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro, elemento integrante de uma equipa multidisciplinar, persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes, auxilia-os no alcance do máximo potencial de saúde, previne complicações para a sua saúde, maximiza o bem-estar e suplementa/complementa as atividades de vida relativamente às quais o cliente é dependente e conjuntamente com este desenvolve processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde e contribui para a máxima eficácia na organização dos cuidados de Enfermagem (ibidem).

Em Portugal, os enfermeiros devem reger a sua prática com base num quadro de referências que assenta no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), no Código Deontológico do Enfermeiro, nos Padrões de Qualidade: Enquadramento Conceptual e Enunciados Descritivos e nas Competências dos Enfermeiros de Cuidados Gerais e Especialistas.

A OE, em 2003, realçou a importância da multidisciplinaridade na promoção da qualidade dos cuidados, afastando-a da singularização da mesma na categoria da enfermagem; apontando que “(...) *nem a qualidade em saúde se obtém apenas com o exercício profissional dos enfermeiros, nem o exercício profissional dos enfermeiros pode ser negligenciado, ou deixado invisível, nos esforços para obter qualidade em saúde*” (p. 6).

Importa assim, distinguir aquilo que se entende por qualidade dos cuidados, da definição de qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Segundo Leprohon (2001), a QdC encontra-se relacionada à qualidade do exercício, sendo que não é apenas

respeitante aos enfermeiros, mas também às intervenções implementadas por outros profissionais dos cuidados; já a qualidade exclusiva da prestação de cuidados de enfermagem diz respeito ao conjunto de atributos dos cuidados de enfermagem determinados com base nos resultados verificados nos clientes e elementos organizacionais, que cooperam para a adequação dos cuidados prestados pelos enfermeiros numa visão de melhoria contínua.

1.1.2. A Qualidade em Saúde e os Cuidados Paliativos

A longevidade com a qual nos depararmos constitui um enorme desafio para os sistemas de saúde, na medida em que o envelhecimento está intimamente ligado ao aumento marcado da incidência das doenças crónicas, reforçando a necessidade da existência de uma rede de cuidados paliativos bem consolidada.

A necessidade de abandono do paradigma exclusivamente biomédico é cada vez mais reconhecida, e a filosofia dos cuidados paliativos tem vindo a ganhar espaço na comunidade da saúde, de forma cada vez mais evidente nos últimos anos.

Em Portugal, os CP surgem na década de 90, com a criação da Unidade de Dor (serviço de internamento), num hospital público no Fundão. Anterior a essa data, não se encontrou qualquer referência a esta tipologia de cuidados no nosso país.

Em 1996, iniciou atividade a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia, com infraestruturas próprias, estas cedidas pela Liga Portuguesa contra o cancro, destinada à resposta aos doentes oncológicos da região Norte.

Ainda em 1996, surge a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, alocada ao Centro de Saúde de Odivelas (Lisboa); cuja pretensão passou pela prestação de cuidados ao doente em fase final de vida. Esta iniciativa local foi muito bem aceite, tendo sido reconhecida a nível nacional como uma atividade de elevado interesse.

A aprovação do Plano Oncológico Nacional 2001-2005, presente na Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001, menciona a prestação de cuidados paliativos como um dos seus objetivos estratégicos; fazendo referência à necessidade da sua distribuição geográfica em território nacional, para que cheguem o mais perto possível dos doentes e famílias que deles necessitem.

Apenas a 6 de junho de 2006, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com base no DL n.º 101/2006, que prevê a colaboração da Segurança Social

com o Ministério da Saúde, no sentido de se prestar cuidados de saúde às pessoas com doenças incapacitantes e/ou incuráveis na fase avançada e no final de vida.

Em 2004, surgem novas diretrizes relacionadas com a aplicabilidade dos cuidados paliativos. De acordo com a National Consensus Project for Quality Palliative Care (NPC) e a OMS, a atuação dos cuidados paliativos não se limita apenas à presença de doença incurável, mas também à pessoa com doença grave e debilitante, mesmo que curável, pelo sofrimento que lhe está associado, proporcionando cuidados de suporte e não apenas de fim de vida. Em Portugal, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (DGS, 2004) considerava como destinatários dessa tipologia de cuidados, os doentes que não tinham perspetiva de tratamento curativo.

Com o despacho n.º 28 941/2007, de 22 de novembro, é nomeado o grupo de trabalho de CP; com vista à operacionalização do previsto pelo PNCP, a consequente implementação das diferentes respostas em CP a nível nacional. Foi, portanto, exigido a este grupo, a revisão do PNCP; de forma que fossem incluídas todas as orientações avançadas pela OMS, assim como considerada a realidade do sistema de saúde do país, após os primeiros passos na implementação dos CP. O PNCP surge como um importante contributo ao movimento internacional dos CP, reconhecendo-os como sendo parte integrante do sistema de saúde; podendo qualquer doente aceder aos mesmos em caso de necessidade, quer se encontre na sua residência, quer numa instituição de saúde.

A identificação de graves deficiências no que toca ao direito da pessoa de ser acompanhada e apoiada na fase final de vida por parte do CE, foi determinante para o estabelecimento de diferentes princípios, com vista à promoção de uma maior dignidade, nomeadamente:

- 1) *“Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;”*
- 2) *“Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha;”*
- 3) *“Manter a interdição de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.” (p.4)*

A OMS assume os CP como uma prioridade nas políticas de saúde, sendo esta uma preocupação de carácter social e uma prioridade de saúde pública. Neste sentido, O PNS 2004-2010 identificava os CP como uma área prioritária de intervenção.

Em Portugal, tem sido possível observar um crescendo no número de programas de atuação em CP, podendo já identificar-se um número considerável de equipas integradas em instituições públicas e também em unidades privadas. É nos documentos disponibilizados pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (APCP) que as mesmas são enumeradas. As equipas foram surgindo com base no empenho e persistência de alguns pioneiros, em defesa de uma maior humanização do cuidado perante a doença incurável ou a fase final de vida. A criação das diferentes equipas é sujeita a um conjunto de critérios de qualidade e certificação, de forma a obter o reconhecimento por parte da APCP, a única associação profissional de cuidados paliativos reconhecida pelo Ministério da Saúde.

A APCP, fundada em Portugal em 1995, constitui uma associação profissional composta por profissionais oriundos de diversas áreas e proveniências, mas que partilham o interesse comum do desenvolvimento e prática dos CP; estimulando o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos CP. Neste sentido, a APCP pretende ser um polo dinamizador dos CP em Portugal e um parceiro privilegiado no trabalho com as autoridades responsáveis pelo desenvolvimento desta tipologia de cuidados; objetivando, entre outros, contribuir para a credibilização e garantia da qualidade das estruturas que prestam ou venham a prestar CP (Capelas,2014).

Em 2012, é criada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), no DL n.º 52/2012 de 5 de setembro, onde é estabelecida a RNCP e a respetiva legislação, sob responsabilidade do estado; sendo atribuída a sua coordenação à Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, através dos respetivos coordenadores Regionais da RNCP. Em 2021, pelo Despacho n.º 4676/2021, à CNCP foi atribuída a responsabilidade da elaboração e implementação do Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2021-2022.

Ao longo dos anos, as equipas integrantes da RNCP foram sendo alvo de reajustes desde que inicialmente definidas pelo DL n.º 101/2006, de 6 de junho. Assim, com base no emitido na LBCP, as várias equipas dos diferentes níveis de prestação de CP (EIHSCP, ECSCP, UCP) passaram a constituir parte integrante da RNCP, designadas como Equipas Locais de Cuidados Paliativos, entendidas como equipas especializadas responsáveis pela resposta a situações paliativas de maior complexidade. As unidades de cuidados paliativos (UCP) contratualizadas com o setor privado ou social, não integradas em hospitais de agudos, foram da mesma forma integradas na RNCP; contudo, de acordo com o regulamentado na Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, partilham procedimentos com a RNCCI.

Os PEDCP delineados para os biénios 2017-2018 e 2019-2020, permitiram estruturar uma RNCP funcional, devidamente integrada nos três níveis de intervenção do SNS, sendo eles os Cuidados de Saúde Primários, os hospitais de agudos e os Cuidados Continuados Integrados; constituída por equipas especializadas em CP, responsáveis quer pela prestação direta de cuidados, quer pelo desempenho de funções de assessoria. Ao levar a cabo as orientações descritas nos diferentes planos, conseguiu-se a distribuição geográfica alargada desta tipologia de cuidados em Portugal continental, contudo ainda com abrangência populacional limitada; dadas as condicionantes relativas às dotações de recursos humanos abaixo do mínimo necessário, assim como às grandes necessidades formativas ainda constatadas.

O PEDCP 2019-2020 foi fundamental na integração dos CP Pediátricos na RNCP, com base na Portaria n.º 66/2018 de 6 de março, dando início à construção de uma resposta de qualidade, integrada nos vários níveis do SNS e adaptada às necessidades da criança e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias; assim foi recomendada a constituição de 5 equipas intra-hospitalares “especializadas” em hospitais de referência e ponderada a constituição de uma equipa intra-hospitalar “não especializada” nos restantes serviços/departamento de Pediatria, equipas que devem articular-se entre si e com as ECSCP.

A pandemia desencadeada pela *Coronavirus Disease 19* (COVID-19) veio interferir de forma negativa no desenvolvimento dos CP, na medida em que muitos dos recursos, quer físicos e humanos, pela necessidade de dar resposta a necessidades mais prementes foram redirecionados. No entanto, tentou-se manter a atividade com base naquilo que é preconizado, tendo sido prestados cuidados a doentes vítimas de infeção pelo COVID-19, a par das restantes equipas de saúde.

O PEDCP para o biénio 2021-2022 tem por base a intenção de recuperar todos os recursos para as funções previamente estabelecidas pelas equipas de cuidados paliativos; para que às mesmas seja possibilitado o desenvolvimento do seu trabalho junto dos doentes e respetivas famílias, de acordo com aquilo a que se propuseram.

1.1.2.1. A qualidade dos cuidados em CP

A preocupação com a QdC tem sido constante desde Florence Nightingale, que terá documentado várias experiências ocorridas durante a Guerra da Crimeia, responsáveis pelo desencadear da melhoria das condições e da qualidade dos cuidados hospitalares. Contudo, foi apenas na década de 70 que começou a surgir a preocupação com os

standards relacionados com os cuidados prestados na fase final de vida, associado ao aparecimento do *Internacional Work Group on Death, Dying and Bereavement*; reconhecendo que os CP requeriam o uso limitado de aparato tecnológico, mas carecem de exigentes cuidados pessoais e de desenvolvimento de um ambiente terapêutico (Capelas, 2014).

Cicely Saunders, pioneira e grande referência na filosofia dos CP, apontava a necessidade de cuidados diferenciados, demonstrando assim uma prematura preocupação com a importância da qualidade dos cuidados. Saunders diferenciava as instituições com base nos cuidados prestados, afirmando que não eram todos iguais e que a sua qualidade teria de ser obrigatoriamente monitorizada (Carter, 2003).

Em 2001, assiste-se à aglutinação de 4 importantes associações de CP, a *American Academy of Hospice and Palliative Care*, a *Center to Advance Palliative Care*, a *Hospice and Palliative Care*, a *Hospice and Palliative Nurses Association* e a *National Hospice and Palliative Care Organization*; constituindo o *National Consensus Project for Quality Palliative Care*. Desta fusão surge um importante documento que se tornou num marco do desenvolvimento dos CP - o *National Quality Forum Framework of Preferential Practices* - um modelo formativo e avaliativo para a promoção da filosofia dos CP, com o objetivo de melhorar a qualidade (Capelas, 2014).

Em 2006, a APCP emitiu um documento - a *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para as Unidades de Cuidados Paliativos*; baseada na premissa de que a definição de critérios de qualidade é fundamental para a garante da qualidade e para a sua respetiva monitorização, nos diferentes recursos específicos de CP e também para a uniformização das práticas assistenciais. Este documento reúne os 32 critérios de qualidade a considerar pelas unidades de CP; entre outros aspetos enumerados, interessa realçar o domínio apresentado como “Avaliação e Melhoria da Qualidade”; onde se referem aos sistemas de registo e documentação, ao sistema de informação e monitorização e à melhoria da qualidade. Relativamente aos sistemas de registo e documentação, apresentam o critério 29 que refere “*A história e o processo clínico deverão ser únicos e multidisciplinares*” (p.14); no que toca ao sistema de informação e monitorização, importa destacar o critério 31 que reforça a necessidade de existir um sistema de monitorização dos indicadores assistenciais da equipa. Quanto à melhoria da qualidade alertam para a necessidade de auto monitorização e autoavaliação da própria equipa, de forma que sejam identificados os pontos fortes e as também as áreas mais deficitárias na atuação. A este nível, apresentam o critério 32 que defende a criação e implementação de um processo sistematizado de melhoria da qualidade (APCP, 2006).

A nível nacional, os CP têm vindo a traçar um percurso com base nos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, o PEDCP 2017-2018 e o PEDCP 2019-2020. Os documentos referidos preocupam-se com o estabelecimento de conceitos e com a distribuição territorial dos recursos. No entanto, embora já se observe uma distribuição alargada, ainda é notória a insuficiência e debilidade da resposta às necessidades paliativas da população. OS PEDCP estabelecidos para os biénios de 2017-2018 e 2019-2020 possibilitaram a estruturação de uma RNCP funcional, que incluiu três níveis de cuidados do SNS, os Cuidados de Saúde Primários, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados; formados por equipas especializadas a assumir a prestação direta de CP, mas também de assessoria.

Mais recentemente foi apresentado o PEDCP 2021-2022, onde é aceite que o estabelecimento de exigentes padrões de qualidade na prestação de cuidados ao doente e sua família em CP é determinante na garantia de uma melhor resposta às necessidades identificadas; surge assim o Eixo Prioritário III - A Qualidade, com intuito de reforçar a importância do desenvolvimento e respetiva implementação de um sistema progressivo de qualidade. Na perspetiva da melhoria da qualidade, são delineadas um conjunto de estratégias a ser adotadas pelas diferentes equipas, nomeadamente, a realização de reuniões entre equipas locais concretas de CP nos vários níveis de cuidados; aconselhando a articulação regular entre as mesmas, num intervalo ajustável às necessidades, de forma presencial ou virtual, para partilha de responsabilidades, revisão e discussão de casos clínicos. Noutro sentido, apontam como imprescindível a definição de indicadores mensuráveis das atividades das equipas de CP, evidenciando o crescimento do número e tipo de recursos de CP e a pertinência de balizar a qualidade dos cuidados pretendidos. Defendem ainda a importância da definição de normas e critérios de qualidade, no sentido de utilização de uma estratégia transversal a todas as equipas locais de CP, com base em normas e critérios idênticos, para que seja possível a posterior análise de práticas e comparação de resultados, perspetivando a melhoria contínua da qualidade. É, ainda, indicada a definição do sistema de certificação das equipas, ajustado às necessidades e dinâmicas estabelecidas, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados; sugerindo a monitorização regular através do controlo interno da atividade; considerando os protocolos, critérios, indicadores e normas de qualidade previamente assumidos, sugerindo a realização sistemática de auditorias internas ao trabalho desenvolvido. Acrescentam também, a possibilidade de implementação de auditorias por auditor externo à equipa, com vista a monitorização de

“outcomes” dos doentes, garantindo a equidade de acesso de todos os doentes a tratamentos de qualidade em qualquer ponto dos cuidados.

Em Portugal, a resposta dada pela RNCP é ainda insuficiente perante as necessidades identificadas nos diferentes contextos de saúde; merecendo, portanto, o empenho no seu desenvolvimento, no qual se impõe a evidente necessidade de profissionais formados e especializados nesta área. Também o CE, em 2003, evidenciou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível; apontando diferentes níveis de formação, de acordo com a frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidade de CP. No entanto, reforçam a importância dos profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas, disporem de formação especializada, associada a estágios em unidades de reconhecida credibilidade.

No mesmo sentido a OE, em Diário da República n.º 135/2018, Série II de 16/07/2018, publicou o Regulamento n.º 429/2018, onde define o perfil de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica que integra, em conjunto com o perfil de competências comuns do enfermeiro especialista apresentadas em regulamento próprio, o conjunto de competências clínicas especializadas e concretizadas consoante o alvo e o contexto de intervenção, nomeadamente na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa; de forma a constituir um enquadramento regulador para a certificação das competências e elucidar os cidadãos relativamente ao que podem esperar destes profissionais especializados.

Ao regulamentar-se o perfil de competências específicas para o enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, assume igual interesse a definição dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados (PQCE), na medida em que, segundo a OE, deverão servir de norteadores e constituir um referencial para a prática especializada do enfermeiro especialista; estimulando a reflexão e a criação de projetos de melhoria contínua da qualidade.

Assim, segundo o Regulamento PQCE em Enfermagem Médico-Cirúrgica de 25 de novembro de 2017, *“O enfermeiro especialista na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa garantirá os cuidados de enfermagem especializados numa perspetiva interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o bem-estar, a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a dignidade e, adotando*

uma pedagogia de valores que incrementa esta filosofia junto do cidadão e da sociedade em geral”. Acrescenta ainda, que o enfermeiro especialista “concebe, implementa e avalia planos de intervenção para responder às necessidades das pessoas e famílias alvos dos seus cuidados, com vista à deteção precoce, estabilização, manutenção e a recuperação perante situações que carecem de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica, prevenindo complicações e eventos adversos, tal como na promoção da saúde e na prevenção da doença em diversos contextos de ação”.

Os enunciados descritivos, definidos com base na procura permanente da excelência no exercício profissional para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, enumerados nos PQCE, devem ser encarados como um instrumento imprescindível a uma melhor compreensão do papel do enfermeiro especializado em CP junto dos doentes, dos demais profissionais, do público e dos políticos; e que deverão ser conhecidos por todos potenciando uma avaliação efetiva da qualidade dos cuidados prestados.

Os cuidados especializados de enfermagem à pessoa em situação paliativa são, segundo os PQCE, entendidos como sendo cuidados altamente qualificados prestados de forma continuada à pessoa sob doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, seja em contexto hospitalar, nos cuidados de saúde primários ou mesmo em contexto domiciliário.

Perspetivam o diagnóstico de necessidades e reconhecem a importância de aspetos psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, com base numa abordagem multimodal e multidimensional, com vista à obtenção da máxima satisfação do doente; a elaboração, implementação e (re)avaliação dos planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo e da satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, tendo em conta a preservação da sua dignidade, a maximização da sua qualidade de vida e a diminuição do seu sofrimento; o respeito pela singularidade e pela autonomia individual, nas vivências individuais específicas dos processos de morrer e de luto.

Perseguem a otimização de resultados nos doentes com necessidades complexas, com recurso a uma relação de confiança, um sentimento de solidariedade e de empoderamento que ultrapassa o desempenho das tarefas de cuidar. A relação terapêutica estabelecida deve ser caracterizada por limites mutuamente acordados, tendo por base a parceria terapêutica com o doente e os seus cuidadores, a ser desenvolvida num curto espaço de tempo, assim como ajustável aos diferentes contextos; devendo contar com a estreita colaboração com outros membros da equipa multidisciplinar de saúde e/ou serviços de apoio.

O PEDCP para o biénio 2017-2018 avança, de acordo com a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), com a diferenciação em níveis relativamente aos CP prestados; introduz o conceito de Abordagem Paliativa (AP) e distingue-a dos CP generalistas e especializados, realçando os Centros de Excelência. A AP compreende o conjunto de métodos, estratégias e procedimentos utilizados em CP no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP; deverá ser transversal a todo o sistema de saúde e prestada por todo e qualquer profissional de saúde, que deverá aceder a formação básica em CP, para que seja capaz da identificação precoce das necessidades e encaminhar as situações de maior complexidade para outro nível de diferenciação.

Apontam os CP Generalistas; estes prestados por profissionais que muito embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, devendo dispor de conhecimentos e competências avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado.

Acrescentam os CP Especializados, sendo aceite que estes profissionais exercem o acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; realizam consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; asseguram a articulação com as universidades, as escolas de saúde e os centros de investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP; a estes é exigida a formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), bem como a realização de estágio em unidades/equipas devidamente certificadas.

Os centros de excelência constituem a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo *standards* e novos métodos; além de assegurarem a prestação de CP especializados nos diferentes contextos, em internamento, em ambulatório, em apoio domiciliário, em consultadoria, entre outros; e em simultâneo desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação.

Capelas (2014) preocupou-se com a definição de qualidade dos cuidados em CP, e designou-a como a “(...) *prestação de cuidados tecnicamente adequados, suportados numa boa base comunicacional, com tomadas de decisões partilhadas e culturalmente sensíveis*”; acrescenta ainda que passa por “*coordenar, conciliar os desejos do doente e sua família, com o espectro de respostas do sistema nacional de saúde*” (p.63).

De acordo com o mesmo autor, o conceito de qualidade dos cuidados na fase final de vida, pode ser entendido de acordo com os diferentes intervenientes no processo de doença.

Para os profissionais de saúde salvaguardar a qualidade implica “*a presença dos familiares e outras pessoas relevantes, o controlo da dor, estar fisicamente confortável*

e manter a dignidade. De uma forma ainda mais diferenciada, apontam a satisfação com os mesmos, o controlo dos sintomas físicos, a satisfação das necessidades do cuidador e apoio no luto, das necessidades espirituais, o controlo de sintomas psicológicos ou emocionais, a experiência vivenciada no processo de morrer, a continuidade dos cuidados, o planeamento avançado dos cuidados, a comunicação e, por fim, a satisfação das necessidades culturais” (p.63).

Para os doentes e família, a qualidade passa pelo “efetivo controlo da dor e outros sintomas físicos, cognitivos e emocionais, apoio nas questões práticas, apoio emocional e espiritual, competência dos profissionais, conhecimento, clarificação e respeito pelas suas preferências e, conseqüente o respeito pela sua autonomia, tomadas claras de decisão, preparação para a morte com planeamento avançado dos cuidados, transposição das preferências e decisões para o processo clínico, acessibilidade, coordenação e continuidade dos cuidados, baixa burocracia, evitar agressividade dos cuidados no período peri-morte e prolongamento desnecessário da morte, sensação de controlo da situação, possibilidade de se manterem ativos, alívio da sobrecarga dos cuidadores, adequada comunicação com os profissionais e em especial sobre o prognóstico, sentimento de plenitude, manutenção de dignidade, poder morrer onde desejaria, contribuir para o bem-estar dos outros e afirmação da sua holicidade, não abandono, apoio dos que ficam após a morte, adequado ambiente físico, enfim, melhoria da qualidade de vida” (p.64).

A avaliação da qualidade dos cuidados de saúde, especificamente nos cuidados paliativos, de acordo com Capelas (2014), assume grande importância, uma vez que:

- *“Promove a responsabilização dos profissionais de saúde e gestores, capacitando-os para as tomadas de decisão, nomeadamente quanto à formação dos profissionais;*
- *Permite a incorporação das prioridades dos doentes nas políticas de saúde, a regulação da contratualização de serviços, a avaliação externa, a adequada transmissão de informações aos doentes e outros prestadores, assim como o reconhecimento dos cuidados paliativos como área de especialidade;*
- *Identifica e minimiza erros clínicos;*
- *Identifica efetividade, eficiência dos cuidados e áreas de melhoria;*
- *Antecipa como as tendências demográficas afetarão futuras necessidades e disponibilização de cuidados;*
- *Promove a acessibilidade dos doentes aos melhores cuidados paliativos possíveis;*

- *Adapta os cuidados às necessidades dos doentes, integrando os seus desejos, objetivos e preferências no plano terapêutico” (p.64).*

Capelas (2014) assume como componentes fundamentais de cuidados em fim de vida de qualidade, os seguintes:

- Os doentes serem detentores do conhecimento e compreensão acerca da sua situação clínica, prognóstico, riscos/benefícios do tratamento; no sentido da tomada de decisão consciente e esclarecida.
- Os objetivos do tratamento devidamente clarificados;
- Os cuidados disponibilizados/prestados vão de encontro aos objetivos/decisões estabelecidas pelo doente/família;
- Promoção da qualidade da vida, enfatizando-a; prestando cuidados multidimensionais (práticos, emocionais e espirituais), minimizando os sintomas e o sofrimento.

1.1.2.2. Indicadores de Qualidade em Cuidados Paliativos

Donabedian, o precursor da QS, aumenta o grau de complexidade do conceito de “qualidade” ao referir que nenhum nível de qualidade deve ser aceite como satisfatório; a contínua procura pelo fazer cada vez melhor deverá estar intrínseca a qualquer processo. Ao debruçar-se na problemática da QS, considerou que a saúde, tem de resultar da combinação entre a aplicação da ciência e da tecnologia, com aqueles que são entendidos enquanto fundamentos assistenciais básicos da relação humana. O desenvolvimento do seu trabalho ao longo dos anos, foi determinante para a introdução de inúmeras noções e ideias de monitorização no que concerne à avaliação da QS, de forma a garantir a excelência dos serviços prestados. Definindo e baseando-se nos sete pilares da qualidade - a efetividade, a eficácia, a eficiência, a otimização, a legitimidade, a aceitabilidade e a equidade - considerou que se usados e medidos de forma isolada ou num sistema combinado, conduzem àquilo que é assumido como “qualidade em saúde” (Donabedian, 2003).

O mesmo autor avança com a necessidade de monitorização, sugerindo a medição da qualidade obtida. Em reposta, reconhece-se a importância do recurso a “indicadores”. De uma forma geral, os indicadores refletem uma determinada característica de algo ou alguém; no entanto no que respeita à saúde, estes representam um estado de saúde, sendo reconhecidos como ferramentas úteis para a monitorização, avaliação e

compreensão da QdC. De referir, que também os indicadores estão sujeitos a condições e limitações à sua utilização e aplicação, daí que na interpretação dos resultados é fundamental considerá-las (Queen et al., 1993).

Em 2018, a *Pan American Health Organization* (OPAS) apresentou umas das definições mais consensuais relativamente ao conceito de indicadores de saúde; descrevendo-os como medidas síntese, fornecedores de informação relevante acerca de determinados atributos e dimensões do estado de saúde, assim como do desempenho do sistema de saúde.

No sentido de se proceder à avaliação dos cuidados de saúde no que toca à sua qualidade, Donabedian apresentou uma tríade de indicadores de qualidade – os de estrutura, os de processo e os de resultado. Esta caracterização possibilita a realização de uma análise e avaliação da qualidade, permitindo a definição de estratégias de melhoria necessárias e promotoras do nível de qualidade pretendido.

Por indicadores de estrutura aceitam-se aqueles relacionados com o ambiente onde os cuidados são prestados. A este nível a avaliação deverá integrar a análise dos recursos materiais, como as instalações, os equipamentos e o suporte financeiro; os recursos humanos, relativamente à sua quantidade e qualificação; e outros aspetos institucionais ou de gestão, como a organização do pessoal de saúde, assim como as metodologias de avaliação. Os indicadores de estrutura são compreendidos como sendo insuficientes, por si só, para uma avaliação real da qualidade (Capelas, 2014).

Os indicadores de processo procuram a avaliação das metodologias da prestação de cuidados; a este nível tenta observar-se como são efetivamente prestados os cuidados, como se determinam os diagnósticos, como se aplicam os tratamentos, e como se efetuam as respetivas prescrições e referenciações. As medições do processo são essenciais na perceção clara se o praticado vai de encontro ao padrão internacional; determinando as áreas deficitárias e passíveis de maior necessidade de investimento; sendo a aplicação destes o núcleo forte do processo de avaliação da qualidade.

Os indicadores de resultados têm a ver com os resultados e consequências dos cuidados, dizem respeito às mudanças favoráveis, ou não, no estado de saúde atual que podem resultar dos cuidados prestados. Possibilitam a oportunidade de compreender as experiências vivenciadas pelos doentes e avaliar a eficácia, eficiência e efetividade; medindo as alterações ao estado de saúde ou clínico dos doentes e família após as intervenções implementadas.

É com base na necessidade de implementação e melhoria da qualidade; nas dificuldades na elaboração de estudos com robustez científica que avaliem a efetividade e eficácia; na importância dos diferentes serviços disponibilizarem e partilharem evidência dos seus resultados e fornecerem informação que permita a comparação com

o trabalho desenvolvido por outras equipas/serviços que surgem os indicadores de qualidade e a sua elevada pertinência (Capelas, 2014).

Capelas (2014) reconhece os indicadores de qualidade como um conjunto de elementos mensuráveis da prática, para os quais há evidência e consenso e que poderão ser usados para avaliar a qualidade, e consequentemente proporcionar a mudança; devem permitir níveis de variação nos resultados e serem sensíveis às variáveis críticas. A sua aplicação deverá ser de carácter interno, permitindo a auto monitorização; e ao mesmo tempo ter utilidade externa, possibilitando a realização de auditorias e análises comparativas entre diferentes estruturas e recursos.

A utilização dos indicadores de qualidade tem como principal objetivo, medir a extensão em que o sistema de saúde, e consequentemente todos os seus profissionais, prestam cuidados tendo por base de atuação o respeito pelos desejos e preferências do doente e a evidência científica no momento.

A formulação prática do indicador de saúde deve considerar um conjunto de atributos ou propriedades dos componentes e processos, assim como da natureza dos sistemas de informação que estão na origem dos dados que utilizam; neste sentido um indicador tem tanta mais qualidade, quanto maior a sua validade, fiabilidade, representatividade, simplicidade, baixo custo e preceitos éticos (Pereira, 2009). De forma a serem reconhecidos como instrumentos avaliadores da qualidade, segundo Capelas (2014), os indicadores deverão reunir, de uma forma intrínseca, um conjunto de características, de acordo com o abaixo apresentado:

- Validade, devem permitir a adequada correlação entre as medições e a qualidade dos cuidados;
- Especificidade, devem constituir elementos constantes e representativos do processo de prestação de CP;
- Comunicabilidade, a sua relevância deve poder ser bem explicada e compreendida pelo alvo dos cuidados;
- Efetividade, devem medir o que é pressuposto medir, resistentes a interesses perversos, e reveladores de que a sua utilização é efetiva na melhoria da qualidade de vida do doente e família;
- Fidedignidade, devem ser completos, precisos, consistentes e reproduzíveis;
- Objetividade, devem ser independentes de julgamentos subjetivos;
- Contextualização, não devem ser afetáveis pelo contexto, ou então ajustarem-se perante contextos específicos;

- Generalização, possíveis de utilizar em diferentes contextos;
- Repetibilidade, serem sensíveis a mudanças ao longo dos tempos;
- Comparabilidade, devem possibilitar comparações externas com base em dados semelhantes;
- Interpretabilidade, devem possibilitar uma pronta interpretação, sendo úteis para a tomada de decisão;
- Reparabilidade, devem poder ser sujeitos a mudanças nas medições se alteração das práticas;
- Disponibilidade, devem ser de fácil utilização mesmo com pouco uso de recursos;
- Atributividade, devem refletir a qualidade dos cuidados.

Os resultados atingidos com base na medição conseguida através da utilização dos indicadores de qualidade identificados como representativos da alta qualidade dos cuidados; facilitam a identificação de áreas de melhoria em todos os aspetos do cuidar e em diferentes cenários onde os CP sejam prestados. Funcionam como marcadores de potenciais boas ou más práticas e resultados, que perante a sua identificação clara são passíveis a medidas de melhoria ou corretivas. De forma isolada, não servem para determinar a má qualidade dos cuidados, mas devem ser compreendidos como sinalizadores de áreas do cuidado merecedoras de uma maior reflexão. No processo de avaliação da qualidade, determinar se é ou não um problema e a sua natureza, carece de uma cuidadosa e competente análise clínica.

A NPC e o *National Quality Forum* (NQF), preconizam oito grandes domínios, aos quais os indicadores de qualidade deverão atender, de forma traduzir a natureza holística do cuidar em CP, nomeadamente:

- Estrutura e processo do cuidar - inclui a avaliação das questões de organização, formação e treino dos profissionais, continuidade dos cuidados e capacitação dos doentes para a tomada de decisão;
- Aspetos físicos do cuidar - contempla a medição, a avaliação, a documentação e a abordagem da dor e demais sintomas, com base na melhor evidência possível;
- Aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar - abarcam a avaliação, medição, documentação e abordagem da ansiedade, depressão, *delirium*, e demais sintomas psicológicos;

- Aspetos sociais do cuidar - refere-se à promoção com regularidade de conferências familiares e implementação de planos adequados de cuidados sociais;
- Aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar - avaliar se as dimensões espirituais e existenciais são respondidas com base na melhor evidência;
- Aspetos culturais do cuidar - incluem a avaliação das necessidades e da realidade cultural no sentido de ajuste dos cuidados prestados;
- Cuidados ao doente em morte iminente - centra-se na avaliação do reconhecimento e documentação de transição para a fase final de vida, e se na mesma são respeitados os valores e decisões dos doentes e família;
- Aspetos éticos e legais do cuidar - têm em conta a existência de documentação das preferências do doente, dentro do limite da aplicação das normas e leis em vigor.

A inexistência em Portugal de indicadores de qualidade que orientassem os serviços de CP, e porque a melhoria da qualidade é um dos processos dos CP e um direito de todos que deles necessitam levaram a que Capelas se debruçasse sobre esta problemática e desenvolvesse um estudo em 2014, onde determinou um conjunto de 101 indicadores (22 de estrutura, 63 de processo e 16 de resultado) de qualidade para os serviços de CP em Portugal.

Em 2017, Capelas et al. avança com os resultados de um novo estudo, onde determinou os 25 indicadores básicos e prioritários para os serviços de CP em Portugal; dos quais fazem parte: 4 indicadores de estrutura, 20 indicadores de processo e 1 de resultado. Este conjunto de indicadores permite uma análise objetiva e sistematizada dos cuidados, contribuindo para uma melhor cultura de avaliação, a partir da qual se conseguirá melhor resposta assistencial, efetividade e eficiência.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

Apresentados os referenciais teóricos que sustentam a problemática em estudo, passamos a apresentar o percurso metodológico que se constitui *“como ponto nevrálgico para o desenvolvimento da investigação, podendo conferir à pesquisa originalidade, rigorosidade e reconhecimento científico”* (Valle & Ferreira, 2024, p.2).

A metodologia de investigação é de facto *“um processo de seleção da estratégia de investigação, que condiciona, por si só, a escolha das técnicas de recolha de dados (...)”*, que deverão ser adequadas aos objetivos definidos (Sousa & Baptista, 2011, p.52).

2.1. Problemática em estudo, Questão orientadora e Objetivos

A qualidade dos cuidados às pessoas em fim-de-vida e sua família tem vindo a constituir-se como um problema do sistema de saúde pelo facto da ausência de dados existentes nos vários relatórios de saúde, incluindo os da OMS (Singer & Bowman, 2002). Assim, a definição e adoção de indicadores de bons cuidados, avaliando a globalidade das dimensões a partir da perspetiva do doente e família, deverá ser encorajada, apontando-os como sendo determinantes na monitorização da evolução dos cuidados (Capelas, 2014). De acordo com o mesmo autor, a existência de um processo sistematizado de apreciação e supervisão global da organização e dos cuidados prestados é determinante na melhoria integral dos cuidados, possibilitando atingir elevados níveis de qualidade, quer na utilização dos diferentes instrumentos, quer no respeito pelos princípios e filosofia dos CP.

É de realçar, que o estudo desenvolvido por Capelas et al. (2018) em Portugal, determinou 25 indicadores de qualidade básicos e prioritários a considerar em CP. Contudo, a recente estruturação/organização das diferentes equipas, a insuficiência de recursos materiais e humanos, não permitem ainda resposta/operacionalização/contratualização de indicadores em tão grande escala.

Também, a OE (2017), alerta para a necessidade de uma “(...) *a reflexão crítica e inovação no sistema de melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros especialistas* (p.23)

O PEDCP para o biénio 2021-2022, identifica como eixo prioritário de investimento, a qualidade. Aponta a necessidade de definição de indicadores de qualidade como garante de uma melhor resposta às necessidades dos doentes/famílias, com vista à excelência do serviço. A CNCP considera que a existência destes critérios permite a identificação das lacunas existentes no funcionamento das diferentes instituições, estimulando a procura de soluções com vista à melhoria contínua.

A nossa experiência profissional em cuidar de pessoas em final de vida em unidade de medicina e serviço integrado de cuidados paliativos, sensibilizou-nos para a necessidade de pesquisar como melhorar a qualidade dos cuidados, colocando-se assim a questão de investigação: *Quais os indicadores de qualidade prioritários a utilizar na gestão da qualidade pelo SICP da ULSAM?* Com o objetivo de *Identificar um conjunto de indicadores de qualidade prioritários para o SICP da ULSAM.*

2.2. Desenho do Estudo

O SICP da ULSAM, tem trabalhado no sentido de responder aos indicadores de qualidade contratualizados com a Administração Regional de Saúde (ARS) do Norte. De acordo com o último relatório interno de atividades da ECP, referente ao ano 2020, cumpriu 8 indicadores de qualidade.

Assim, o presente estudo tem como propósito identificar um conjunto de IQ prioritários a apresentar à direção do SICP de forma a possibilitar o desenvolvimento de projetos de melhoria contínua da qualidade. Optou-se por um estudo metodológico com recurso à técnica de Delphi, com vista à determinação de consenso de um grupo de peritos acerca dos indicadores de qualidade prioritários num serviço de cuidados paliativos.

O estudo iniciou-se com a definição do seu objetivo e a identificação dos IQ a incluir no processo de investigação. Foram utilizadas diferentes bases de dados, nomeadamente, a B-on®, a Medline® e a SAGE®, para a obtenção de informação relevante, utilizando os seguintes descritores: qualidade, qualidade em saúde, qualidade dos cuidados de enfermagem, qualidade em CP e indicadores de qualidade em CP. O espaço temporal da pesquisa situou-se dos últimos 5 a 10 anos. Foram também utilizados diferentes estudos académicos desenvolvidos em torno da qualidade em CP e noutros contextos de enfermagem, de forma a fundamentar a pesquisa.

Os IQ básicos e prioritários identificados e incluídos neste estudo foram os definidos por Capelas et al. (2018). Este estudo, definiu IQ para os CP em Portugal através da técnica de obtenção de consensos. Obtiveram-se, assim, 25 IQ básicos e prioritários para as equipas de CP em Portugal. Este conjunto de IQ, como referido, integra três tipos de categorias: os indicadores de estrutura, os indicadores de processo e os indicadores de resultados.

Tendo em consideração as informações recolhidas aquando da revisão da literatura procedeu-se à elaboração do primeiro questionário, posteriormente submetido ao painel de peritos que, após convite, consentiram a participação no presente estudo. Nesta primeira ronda, seguiram os 25 IQ considerados básicos e prioritários para as equipas de CP determinados por Capelas et al., utilizando uma escala do tipo Likert para avaliação de cada um dos IQ - Discordo totalmente, Discordo, Nem discordo nem concordo, Concordo e Concordo totalmente - de forma a avaliar o grau de concordância com os mesmos, com base na experiência individual/realidade de cada um, de acordo com o preconizado para a técnica de Delphi.

Após a realização e análise dos resultados obtidos na primeira ronda, avançou-se para a segunda ronda com os 21 IQ que obtiveram um grau de consenso baixo e moderado na tentativa de constituição de um conjunto de indicadores mais robusto e consequentemente mais interessante para o SICP.

No documento final são apresentados os 9 indicadores que obtiveram o grau de consenso elevado e muito elevado após a implementação da técnica de consensos, com base na opinião do painel de avaliadores. De forma, a dar conhecimento à equipa do SICP do estudo de investigação a decorrer foi realizada uma ação de formação, onde se promoveu a reflexão acerca da importância dos IQ na qualidade dos cuidados prestados, assegurando a apresentação dos resultados aquando do término deste processo de investigação noutro momento oportuno.

De seguida, de forma a uma melhor compreensão, é apresentado, em forma de esquema, as diferentes fases da investigação realizada (Figura 1).

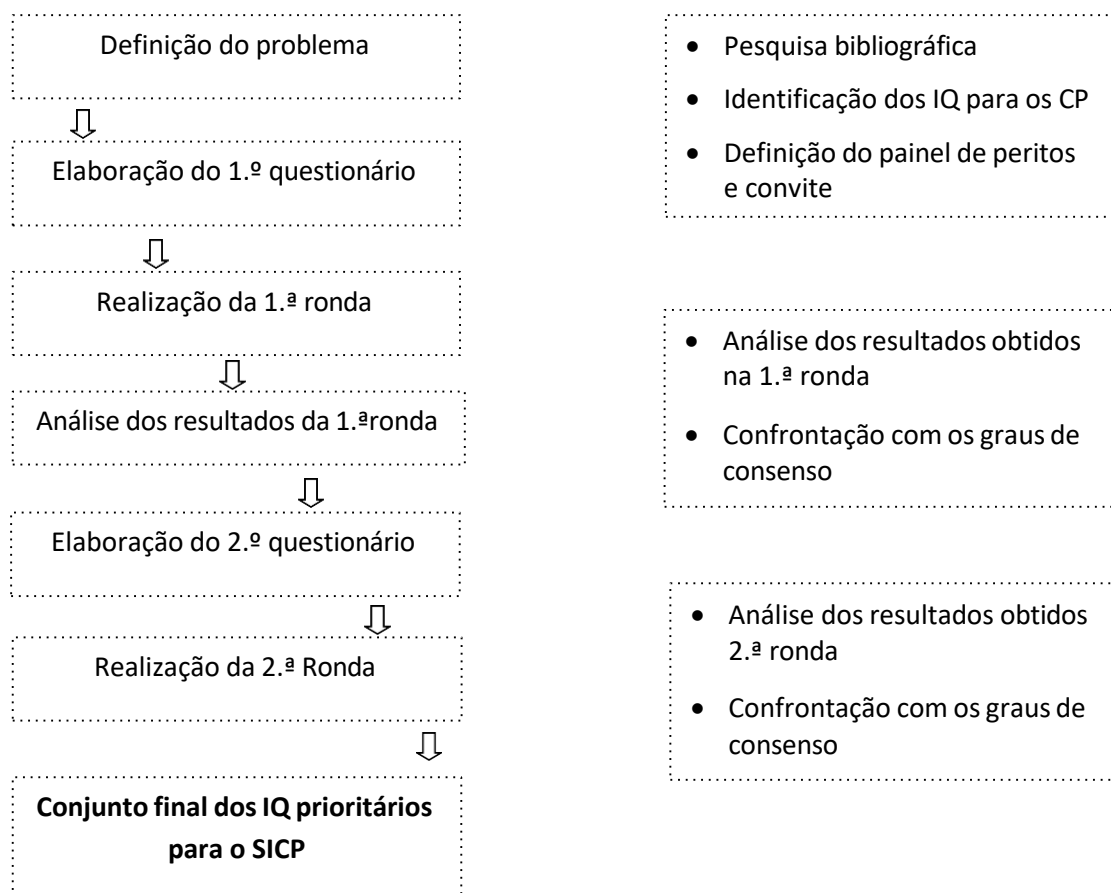


Figura 1 - Apresentação, através de esquema, das diferentes fases da investigação

2.3. Técnica de Delphi

Facione (1990) citado por Marques e Freitas (2018) consideram a técnica de *Delphi* “uma poderosa técnica de investigação, pois permite reunir um conjunto de opiniões de especialistas separados geograficamente, levando a resultados densos sobre temáticas complexas e abrangentes” (p.390).

Capelas (2014) descreve o processo de *Delphi* como “uma metodologia de obtenção de consensos, com especial ênfase no julgamento informado, prevenindo a confrontação e proporcionando o anonimato, através de um processo multietápico iterativo que transforma opiniões em consensos, (...) é assumido como o método que melhor usa a interação grupal”.

Esta metodologia permite a obtenção de consensos sem o enviesamento de técnicas como: “a discussão do grupo ou reunião de compromissos, encoraja a opinião sincera, uma vez que não existe pressão do grupo nem de personalidades dominantes” (p.99); reduz o ruído de comunicação em grupo; permite a utilização de ferramentas eletrónicas facilitando a adesão, por possibilitar uma gestão do tempo para resposta ajustada a cada participante, e possibilitando a constituição do painel de avaliadores recorrendo a diferentes áreas geográficas (Capelas, 2014).

Acresce que através deste método, os avaliadores envolvidos possuem tempo para refletir devido à sequência sequencial dos questionários, assim como, permite que se mantenham centrados na problemática, pela natureza estruturada dos questionários. Por outro lado, permite a reavaliação da opinião dos avaliadores pois preconiza que a cada etapa do estudo sejam fornecidas as conclusões a que se chegou, sendo colocados perante a opinião de outros (Capelas, 2014).

Marques e Pereira (2018), no mesmo sentido, reconhecem nas tipologias de *Delphi* um núcleo comum de características que as define e distingue de outras, nomeadamente, o anonimato dos avaliadores, o *feedback* das contribuições individuais, a construção e apresentação da resposta do grupo como um todo e a possibilidade de revisão e alteração das respostas.

O anonimato permite ultrapassar barreiras e problemas da comunicação cara a cara; como a capacidade de persuasão e domínio psicológico de alguns membros do painel de participantes, relutância natural em exprimir opiniões impopulares ou em modificar pontos de vista e efeitos de convencimento de minorias, cujas opiniões e argumentos

são fundamentais no processo, prevenindo os efeitos de vieses pessoais. Desta forma, todos participam e oferecem a sua contribuição.

O *feedback* disponibiliza aos especialistas as opiniões proferidas pelos participantes entre diferentes rodadas de questionários, apresentando a opinião deles como um todo; além disso permite aos indivíduos modificar ou aperfeiçoar os seus julgamentos em reação e resposta aos pontos de vista coletivos e do grupo.

Massaroli et al. (2017) apontam como principais constrangimentos desta técnica as condicionantes relacionadas com a disponibilidade dos especialistas no fornecimento da informação. Se a informação disponibilizada não for confiável os resultados da técnica de Delphi são afetados negativamente. Noutro sentido, realça as limitações temporais, dada a possibilidade de recolha da informação poder tratar-se de um processo demorado, condicionando a tomada de decisão rápida. Destaca, ainda, o risco de as opiniões divergirem em grande escala ou a existência de influência de algum participante mais forte, impossibilitando a obtenção de consenso e condicionando a concretização dos objetivos do estudo.

Neste estudo, a metodologia utilizada designa-se de *Delphi* normativo, uma vez que se perspetiva a identificação, o estabelecimento de objetivos e prioridades, no lugar de especulações e previsões. Com este tipo de *Delphi* procura-se estruturar e projetar um determinado assunto, mas com base no que é desejável e não no que é provável que aconteça (Yousuf, 2007).

2.3.1. Constituição do painel de avaliadores

Marques e Pereira (2018) defendem que grupos heterogêneos produzem soluções de maior qualidade e aceitação. É fundamental que o painel seja equilibrado entre imparcialidade e interesse no assunto, variado em termos de experiência, áreas de especialidade e perspetivas relativamente à problemática. Aponta a inclusão de professores universitários como uma mais-valia.

A constituição do painel passa por ser um processo dirigido, não representativo, uma amostragem preocupada em conter pessoas com bastante conhecimento e experiência extensa na área em estudo, chamados de peritos. Estes devem ter conhecimento e experiência em relação ao assunto investigado; capacidade e vontade para participar; tempo suficiente para participar no estudo Delphi e capacidades efetivas de comunicação.

Quanto ao número, Marques e Freitas (2018) indicam que não deverá ser inferior a 10, considerando que um número menor compromete os resultados em termos de consenso efetivo e relevância das informações obtidas. Apontam que o número muito elevado de avaliadores prejudica a produção de novas ideias e torna a análise e interpretação dos dados muito complexa. Alertam para a necessidade de inclusão de um número superior a 10 no painel de peritos, de forma a salvaguardar as desistências do estudo ao longo de aplicação da metodologia.

A constituição e inclusão dos participantes no painel de peritos de acordo com a metodologia de investigação utilizada – a técnica de Delphi considerou um conjunto de critérios, previamente definidos pelo investigador. Neste sentido, foram definidos os seguintes critérios:

- Ser detentor de Licenciatura em Enfermagem, Medicina, Serviço Social e/ou Psicologia;
- Ter experiência profissional em CP superior a 3 anos;
- Ser formador ou detentor de formação intermédia ou avançada e/ou desenvolvimento de investigação na área dos cuidados paliativos.

Para a realização do presente estudo, o painel de peritos integrou 15 profissionais de saúde que responderam aos critérios de inclusão estipulados. De forma a uma caracterização sociodemográfica detalhada, é apresentado abaixo um conjunto de gráficos com a informação relevante:

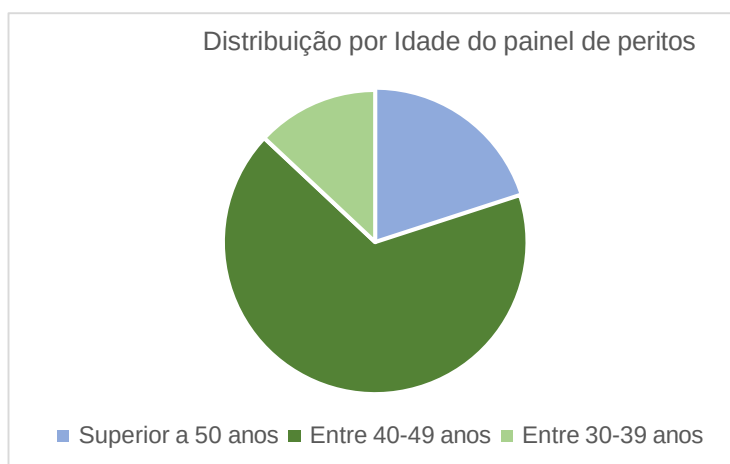


Gráfico 2- Distribuição do painel de peritos relativamente à idade

Relativamente à idade (Gráfico 2), o painel de avaliadores é constituído maioritariamente por profissionais em que se situam entre os 40-49 anos.

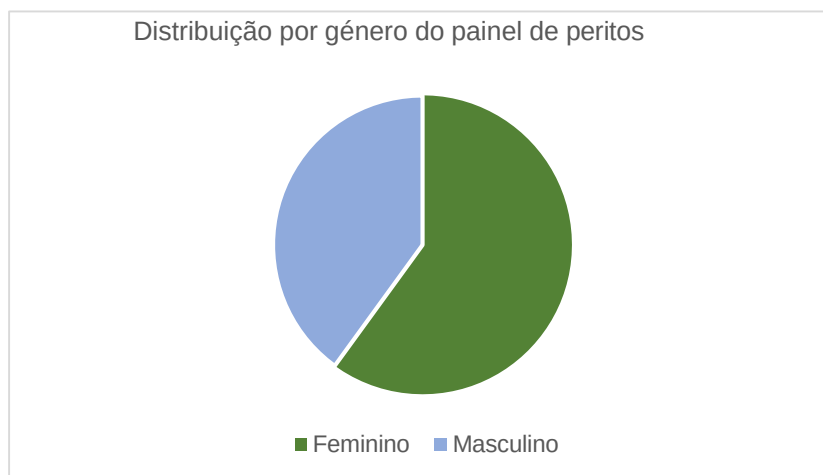


Gráfico 3 – Distribuição do painel de peritos de acordo com o género

No que toca ao género (Gráfico 3), mais de metade dos participantes incluídos no painel de peritos representam o sexo feminino.

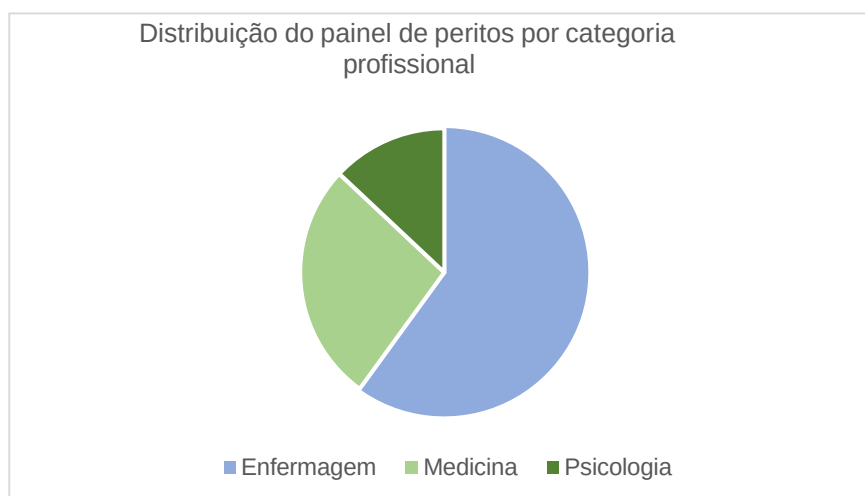


Gráfico 4 – Distribuição do painel de peritos relativamente à área profissional

Quanto à categoria profissional (Gráfico 4), a enfermagem é a área mais representada com 9 profissionais, seguida da medicina com 4 representantes, e a psicologia; com apenas 2 participantes.

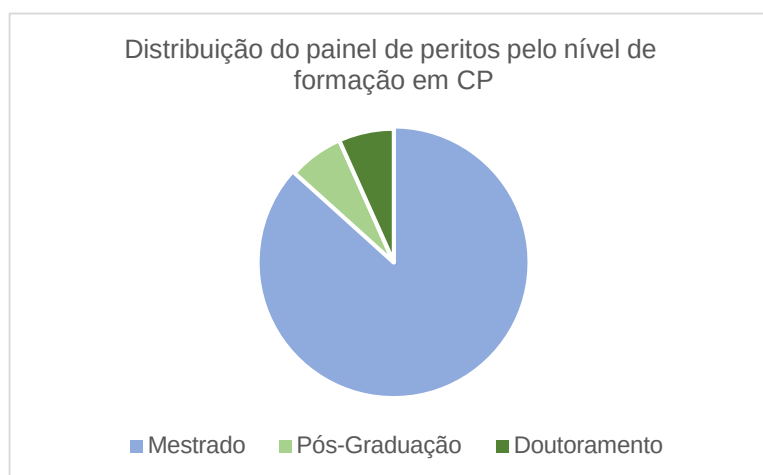


Gráfico 5 - Distribuição do painel de peritos relativamente ao nível de formação em CP

No que concerne ao nível de formação em CP, como pode ser observado no gráfico apresentado (Gráfico 5), 14 dos indivíduos que constituíram o painel de avaliadores são detentores de formação avançada em CP, destes 13 são detentores do grau de mestre e 1 é doutorado. Apenas 1 participante possui o nível de formação intermédio em CP.

No quadro 2 apresenta-se a experiência profissional geral e específica em CP do painel de peritos.

	Mínimo	Máximo	Média	Mediana
Experiência profissional geral (anos)	8	38	20,6	20
Experiência profissional específica em CP (anos)	3	30	11,6	10

Quadro 2 - Caraterização do painel de peritos relativamente à experiência profissional geral e específica em CP

No que se refere à experiência profissional geral, esta encontra-se entre os 8 e os 38 anos, sendo que a média é de 20,6.

Relativamente à experiência profissional específica em CP, esta varia entre o mínimo de 3 e o máximo de 30 anos, sendo a média de 11,6 anos.

2.3.2. Procedimento para análise dos dados

A definição do nível de consenso na fase inicial do processo de investigação, quando se opta pela técnica de Delphi para a realização dum estudo qualitativo, é fundamental; na medida em que irá possibilitar a recolha dum conjunto de opiniões de especialistas, que se encontram geograficamente afastados, possibilitando a obtenção de resultados acerca de problemáticas complexas e muitas vezes de grande abrangência.

Marques e Freitas (2018) referem que “o consenso foi atingido quando pelo menos dois terços dos participantes classificaram um item com quatro ou cinco na escala de *Likert* de cinco pontos, e a estabilidade quando menos de um terço mudou as suas respostas entre rodadas” (p. 400).

Para Capelas et al. (2018), o nível de consenso avalia-se através da análise de três medidas estatísticas: o grau de concordância, a mediana e o intervalo interquartil. O grau de concordância define-se como: “percentagem de sujeitos que concordam ou concordam muito”, a mediana apresenta o valor que se encontra no meio de uma fila ordenada de valores e o intervalo interquartil é a diferença entre o 3.º e o 1.º quartil, isto é, onde se situam 50% dos valores centrais.

Considera-se ter atingido o consenso quando a grande maioria dos avaliadores opta pela mesma resposta.

No presente estudo, após a aplicação dos questionários aos peritos que integraram o painel, utilizou-se o grau de concordância (a percentagem de indivíduos que concordavam ou concordavam muito), a mediana e o intervalo interquartil, seguindo as orientações de Capelas et al. (2018) para a determinação do grau de consenso (quadro 3).

Grau de consenso	Concordância	Mediana	Intervalo Interquartil
Muito elevado	≥80%	5	0
Elevado	≥80%	≥4	1
Moderado	60-79%	≤4	1
Baixo	<60%	4	>1

Quadro 3 - Critérios de determinação do grau de consenso, de acordo com Capelas et al. (2018)

A análise estatística dos dados recolhidos foi realizada com recurso ao programa IBM SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences), versão 28.0 para Windows.

Para a análise dos dados optou-se pelo tratamento descritivo simples, recorrendo a medidas de tendência central e de dispersão, respeitando os critérios para definição do grau de consenso previamente assumidos e acima apresentados.

Por grau de concordância entende-se a percentagem de indivíduos que assinalaram as respostas “Concordo” ou “Concordo totalmente” nos questionários enviados.

A mediana corresponde ao valor central de um conjunto de números colocados por ordem de grandeza. Trata-se do número que se encontra exatamente no centro, de modo que 50% dos números são superiores e 50% são inferiores a essa mediana.

O intervalo interquartil avalia o grau de espalhamento/dispersão dos dados em torno da medida de centralidade; é calculado com base no cálculo de quartis (o inferior, a mediana e o superior). A diferença entre o quartil superior e o quartil inferior determina o intervalo interquartil.

2.4. Considerações éticas

Fortin (2009) alerta para a necessidade de as considerações éticas acompanharem todo o processo de investigação; desde a definição do tema, no desenho do estudo, na determinação da amostra, assim como na recolha e interpretação dos dados; dada a envolvimento de seres humanos.

No decorrer deste percurso de investigação foram considerados os pressupostos éticos enunciados na Declaração de Helsínquia (Associação Médica Mundial, 2019); assim como garantidos todos os princípios presentes na Declaração Universal dos Direitos do Homem (2019).

Importa referir o cumprimento dos sete princípios éticos definidos para a investigação científica que constam do documento *Énoncé de politique des trois Conseils*, que passam pelo(a):

- Respeito pelo consentimento livre e esclarecido;
- Respeito pelos grupos vulneráveis;
- Respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais;
- Respeito pela justiça e pela equidade;
- Equilíbrio entre as vantagens e os inconvenientes;
- Redução dos inconvenientes;
- Otimização das vantagens.

A população participante neste estudo é composta por profissionais de saúde; neste sentido, encontram-se salvaguardadas as condições éticas preconizadas, uma vez que não nos encontramos perante um grupo vulnerável, nem se identificam riscos e/ou inconvenientes significativos para as pessoas envolvidas.

Desde o primeiro momento em que se delineou o presente estudo, que se consideraram os princípios éticos reconhecidos como essenciais por Fortin (2009):

- O respeito pelo consentimento livre e esclarecido, disponibilizando toda a informação, assegurando a sua compreensão e salvaguardando a possibilidade de desistência em qualquer das fases, sem aplicação de qualquer pena ou sanção (Fortin,2009);
- O respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, que envolve “(...) o direito à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade” (p. 189);
- O respeito pela justiça e pela equidade, que “(...) remete para as noções de imparcialidade e de equidade na escolha ou na aplicação dos métodos, das normas e das regras e para a noção de objetividade no processo de avaliação” (p. 190).

2.5. Apresentação e análise dos Resultados

De seguida, serão apresentados e analisados os resultados obtidos nas diferentes rondas realizadas com base na técnica de Delphi.

Neste subcapítulo será apresentada a análise descritiva das respostas obtidas aquando da 1.^a ronda, de 15 questionários enviados, relativamente a 25 IQ definidos.

Para uma melhor compreensão destes dados, no quadro 4 é apresentada a descrição de cada um destes indicadores, ao qual foi atribuído um número para facilitar a análise dos dados.

Número atribuído ao indicador	Descrição do indicador de qualidade
1	A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa
2	Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)

3	As unidades de internamento e as equipas de CP domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado a reuniões entre a equipa de saúde e os familiares dos doentes;
4	Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados;
5	Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/ problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos standardizados e validados como subsequente registo no processo do doente;
6	Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada /desejada pelo doente;
7	Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta;
8	Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente;
9	Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos standardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa;
10	Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas;
11	Utilização de opióides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde;
12	Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas;
13	Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48h após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento;
14	Utilização de opióides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não opióides ou de causa desconhecida, ou o registo da contra-indicação a opioidoterapia;
15	Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo);
16	Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar;
17	Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal;
18	Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão;
19	Discussão dos objetivos dos cuidados com a família;

20	Avaliação cultural que inclua valores que orientam a tomada de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspectivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral;
21	Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa;
22	Utilização de opióides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte;
23	Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde;
24	Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;
25	Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo.

Quadro 4 - Número atribuído a cada indicador de qualidade considerado no estudo

Do conjunto dos 15 profissionais que integraram o estudo, obtiveram-se a totalidade das respostas preconizadas (15), não se verificando qualquer taxa de abstenção. A participação integral na primeira ronda representa, segundo a Scarparo et al. (2012), o elevado grau de compromisso por parte dos intervenientes no presente estudo, dada a abstenção ser menor que 30%.

No sentido de facilitar a compreensão dos resultados obtidos, serão apresentados dois quadros: um primeiro, respeitante aos resultados obtidos na primeira ronda; e o segundo quadro, onde poderão ser consultados os resultados que se obtiveram na segunda ronda.

Em ambos os quadros constam os IQ incluídos, a percentagem de concordância obtida para cada um dos indicadores, assim como a mediana, o intervalo interquartil e o grau de consenso para que fosse possível a confrontação com a tabela de concordância utilizada por Capelas et al., acima apresentada, nos dois estudos realizados neste âmbito.

Da análise do quadro 5 referente aos resultados obtidos após a realização da primeira ronda, verifica-se que o grau de concordância mais elevado foi encontrado para o indicador n.º 1, relativo à constituição da equipa multidisciplinar por profissionais com formação em e treino em CP; e para o indicador n.º 3 (93,3%), relativo à necessidade das unidades de internamento e as equipas de CP domiciliários terem na sua estrutura

física um espaço dedicado a reuniões entre a equipa de saúde e os familiares dos doentes.

Indicadores de qualidade	Concordância %	Mediana	Intervalo interquartil	Grau consenso
1) A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	6,7%			
Concordo totalmente	93,3%			
2) Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização);				
Discordo totalmente	6,7%	5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	26,7%			
Concordo totalmente	60%			
3) As unidades de internamento e as equipas de CP domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado a reuniões entre a equipa de saúde e os familiares dos doentes;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito Elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	6,7%			
Concordo totalmente	93,3%			
4) Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	40%			
Concordo totalmente	60%			
Indicadores de qualidade	Concordância %	Mediana	Intervalo interquartil	Grau consenso
5) Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados como subsequente registo no processo do doente;				
Discordo totalmente	0	5	1	Baixo
Discordo	6,7%			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	40%			

Concordo totalmente	53,3%			
6) Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada /desejada pelo doente;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	13,3%			
Concordo totalmente	86,7%			
7) Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	20%			
Concordo totalmente	73,3%			
8) Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	40%			
Concordo totalmente	60%			
9) A avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	6,7%			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	26,7%			
Concordo totalmente	60%			
Indicadores de qualidade	Concordância %	Mediana	Intervalo interquartil	Grau consenso
10) Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	26,7%			
Concordo totalmente	73,3%			
11) Utilização de opióides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	20%			
Concordo totalmente	73,3%			

12) Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
13) Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48h após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	20%			
Concordo totalmente	80%			
14) Utilização de opióides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não opióides ou de causa desconhecida, ou o registo da contraindicação a opioidoterapia;				
Discordo totalmente	0	5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	13,3%			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	53,3%			
15) Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo);				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
Indicadores de qualidade	Concordância %	Mediana	Intervalo interquartil	Grau consenso
16) Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar;				
Discordo totalmente	0	5	1	Baixo
Discordo	6,7%			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	53,3%			
17) Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal;				
Discordo totalmente	0	5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	46,7%			
Concordo totalmente	53,3%			
18) Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão;				

Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	6,7%			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	26,7%			
Concordo totalmente	60%			
19) Discussão dos objetivos dos cuidados com a família;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
20) Avaliação cultural que inclua valores que orientam a tomada de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspectivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral;				
Discordo totalmente	0	4	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	46,7%			
Concordo totalmente	46,7%			
21) Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	40%			
Concordo totalmente	60%			
Indicadores de qualidade	Concordância %	Mediana	Intervalo interquartil	Grau consenso
22) Utilização de opióides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	33%			
Concordo totalmente	60%			
23) Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	26,7%			
Concordo totalmente	73,3%			
24) Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;				

Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	6,7%			
Concordo	20%			
Concordo totalmente	73,3%			
25) Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo.				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			

Quadro 5 – Resultados obtidos na 1.ª ronda

O Indicador n.º 6 - conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada /desejada pelo doente - revelou igualmente um grau de consenso muito elevado, com 86,7%; seguido do indicador n.º 13 (ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático), que atingiu 80% de concordância.

Na primeira ronda, apenas 4 indicadores obtiveram consenso muito elevado, sendo que, desta forma reuniram no imediato os critérios para inclusão no conjunto final de IQ para o SICP da ULSAM, nomeadamente, o indicador 1, 3, 6 e 13.

Os restantes 21 IQ, por apresentarem um grau de consenso moderado e baixo, seguiram para a segunda ronda, na tentativa de constituir um conjunto de indicadores mais robusto e interessante ao serviço de CP da ULSAM.

A percentagem mais baixa nesta categoria de resposta, foi encontrada para o Indicador n.º 5 (40%) – avaliação inicial e regular das necessidades/problemas do doente e família por equipa multidisciplinar utilizando instrumentos estandardizados e validados como subsequente registo no processo do doente.

O Indicador n.º 9 revelou igualmente uma percentagem reduzida de 40% e corresponde à avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48h de admissão à equipa.

De salientar ainda, o Indicador n.º 20, com 46,7% de respostas em “concordo totalmente”. Este indicador abrange a avaliação cultural com valores que orientem a tomada de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, entre outros.

Após a análise dos resultados dos questionários que integraram a 1.^a ronda, deu-se continuidade ao estudo através da elaboração e envio do 2.^o questionário ao painel de peritos, como anteriormente referido.

A 2.^a ronda de questionários apenas integrou os 21 IQ que não obtiveram grau de concordância “Muito elevado” de forma à obtenção de um conjunto de IQ prioritários para o SICP da ULSAM mais robusto, e consequentemente, mais interessante para o desenvolvimento de projetos de melhoria contínua da qualidade. Os restantes 4 IQ, que integram o conjunto de 25 IQ básicos e prioritários para os serviços de CP em Portugal avançados por Capelas et al. (2018), reuniram as condições para serem imediatamente incluídos no conjunto final de IQ prioritários para o SICP da ULSAM.

No quadro abaixo apresentado (quadro 6), podem observar-se os resultados obtidos com base nas respostas ao 2.^o questionário disponibilizado ao grupo de peritos aquando da 2.^a ronda da técnica de Delphi aplicada.

Dos 15 profissionais que inicialmente consentiram integrar o painel de peritos e que participaram integralmente na 1.^a ronda, apenas 12 profissionais responderam ao questionário na 2.^a ronda, verificando-se 20% de abstenção entre a 1.^a e a 2.^a ronda. Contudo, a abstenção referida é ainda inferior aos 30% que Scarparo *et al.* (2012) reconhecem como comprometedor do grau de compromisso dos participantes com o estudo.

Indicadores de qualidade	Concordância %	Mediana	Intervalo interquartil	Grau consenso
2) Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização);				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
4) Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
5) Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores				

de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados como subsequente registo no processo do doente;				
Discordo totalmente	0	5	0,75	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	25%			
Concordo totalmente	75%			
7) Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta;				
Discordo totalmente	0	4,5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	16,7%			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	50%			
8) Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente;				
Discordo totalmente	0	5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	8,3%			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	58,3%			
9) A avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
10) Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	16,7%			
Concordo totalmente	83,3%			
11) Utilização de opióides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde;				
Discordo totalmente	0	5	0,75	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	8,3%			

Concordo	16,7%			
Concordo totalmente	75%			
12) Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas;				
Discordo totalmente	0	5	1	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	66,7%			
14) Utilização de opióides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não opióides ou de causa desconhecida, ou o registo da contraindicação a opioidoterapia;				
Discordo totalmente	0	5	0,75	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	8,3%			
Concordo	16,7%			
Concordo totalmente	75%			
15) Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo);				
Discordo totalmente	0	4	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	58,3%			
Concordo totalmente	41,7%			
16) Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar;				
Discordo totalmente	0	4	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	8,3%			
Concordo	50%			
Concordo totalmente	41,7%			
17) Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal;				
Discordo totalmente	0	5	0,75	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	8,3%			
Concordo	16,7%			
Concordo totalmente	75%			
18) Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão;				
Discordo totalmente	0	4,5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			

Concordo	50%			
Concordo totalmente	50%			
19) Discussão dos objetivos dos cuidados com a família;				
Discordo totalmente	0	5	0,75	Moderado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	25%			
Concordo totalmente	75%			
20) Avaliação cultural que inclua valores que orientam a tomada de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspectivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral;				
Discordo totalmente	0	5	1	Baixo
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	8,3%			
Concordo	33,3%			
Concordo totalmente	58,3%			
21) Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	16,7%			
Concordo totalmente	83,3%			
22) Utilização de opióides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	8,3%			
Concordo totalmente	91,7%			
23) Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde;				
Discordo totalmente	0	5	0,75	Moderado
Discordo	8,3%			
Nem concordo nem discordo	8,3%			
Concordo	8,3%			
Concordo totalmente	75%			
24) Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			

Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	8,3%			
Concordo totalmente	91,7%			
25) Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo.				
Discordo totalmente	0	5	0	Muito elevado
Discordo	0			
Nem concordo nem discordo	0			
Concordo	16,7%			
Concordo totalmente	83,3%			

Quadro 6- Resultados obtidos na 2.ª ronda

Da análise do quadro 6, referente aos resultados obtidos após a realização da 2.ª ronda, verifica-se que o grau de concordância mais elevado foi encontrado para o IQ n.º 22, relativo à utilização de opioides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte; e para o IQ n.º 24, relativo à presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente; ambos com 91,7% de concordância. Em ambas as situações, a totalidade das respostas encontraram-se entre o “Concordo” com 8,3% e o “Concordo totalmente” com 91,7%.

Seguidamente, o IQ n.º 10, respeitante à existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas; o IQ n.º 21, relativo ao reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa; e por fim, o IQ n.º 25, que considera que aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo; obtiveram também um grau de concordância “Muito elevado”, todos com 83,3% de concordância. Nas situações referidas, as respostas do grupo de peritos distribuíram-se apenas entre o “Concordo” com 16,7% e o “Concordo totalmente” com 83,3%.

Aquando da 2.ª ronda, nenhum participante fez referência a outros comentários e/ou sugestões.

Após análise dos resultados da 2.ª ronda conclui-se que os últimos 5 IQ apresentados, que apresentaram um grau de concordância “Muito elevado”, juntam-se aos restantes 4 IQ já selecionados na 1.ª ronda, de forma a integrar o conjunto de IQ prioritários para o SICP da ULSAM de forma a dar resposta ao objetivo inicial do estudo.

Assim, apresenta-se abaixo o conjunto final de IQ prioritários (quadro 7) a apresentar à direção clínica do SICP da ULSAM de forma a contribuir para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

Conjunto de IQ prioritários para o SICP da ULSAM		
N.º IQ	Descrição do IQ	Categoria
Domínio: Estrutura e processo do cuidar		
1	A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa;	Estrutura
3	As unidades de internamento e as equipas de CP domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado a reuniões entre a equipa de saúde e os familiares dos doentes;	Estrutura
6	Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada /desejada pelo doente;	Processo
Domínio: Aspetos físicos do cuidar		
10	Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas;	Processo
13	Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48h após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento;	Processo
Domínio: Cuidados ao doente em morte iminente		
21	Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa;	Processo
22	Utilização de opióides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte;	Processo
24	Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;	Resultado
Domínio: Aspetos éticos e legais do cuidar		
25	Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo.	Processo

Quadro 7- Conjunto final de IQ prioritários para o SICP da ULSAM

Com base na opinião do painel de peritos, foram assim determinados um conjunto de 9 IQ considerados como prioritários para o desenvolvimento de projetos de melhoria

continua para o SICP da ULSAM, dando resposta ao objetivo delineado para este projeto.

2.6. Discussão dos Resultados

Após a apresentação dos resultados obtidos torna-se fundamental refletir acerca dos mesmos, contextualizando-os relativamente ao panorama atual do desenvolvimento dos CP em Portugal.

De forma a facilitar a compreensão da discussão dos resultados optámos por estruturá-la tendo por base cada uma das três fases metodológicas implementadas ao longo do presente estudo.

Importa ressaltar, que devido à insuficiência de estudos na área da qualidade no âmbito dos cuidados paliativos, os conceitos são amplos e abrangentes. Verificou-se que os estudos desenvolvidos nesta área se situam sobretudo nos Estados Unidos da América. De facto, os resultados encontrados nos diversos estudos realizados em contextos geográficos e culturais da população-alvo incluída nos estudos, nos vários locais de aplicação/prestação de CP, torna a informação obtida muitas vezes não aplicável à realidade portuguesa.

Realça-se que as recomendações internacionais apontam a necessidade de implementação de um maior número de equipas de CP em Portugal, perspetivando maior qualidade nos cuidados prestados, assim como, a inexistência de linhas orientadoras bem definidas e sustentadas relativamente aos processos de melhoria da qualidade em CP em Portugal.

Nos últimos anos, os estudos desenvolvidos por Capelas et al. (2014; 2018), mencionados anteriormente, levaram à definição de um conjunto de IQ - 101 indicadores, em 2014, e 25 indicadores prioritários em 2018 - para os serviços de CP, que se constituíram como referência nacional nesta área de cuidados, sendo fundamentais para os processos de avaliação e monitorização da qualidade dos cuidados.

Neste sentido, o trabalho realizado por Capelas, em 2014, constituiu-se como ponto de partida para o desenvolvimento do presente estudo de investigação, cujo objetivo principal passou pela obtenção de um conjunto de indicadores prioritários para o SICP da ULSAM, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

O nosso estudo, conforme referido desenvolveu-se num serviço integrado de cuidados paliativos que se encontra num estadio de desenvolvimento e, neste sentido, optou-se por 25 IQ básicos e prioritários para os serviços de CP publicados em 2018 - quatro indicadores de estrutura, 20 indicadores de processo e indicador de resultado (Capelas et al., 2018).

De facto, relativamente aos domínios definidos pelo NQF, encontram-se na lista final 8 indicadores do domínio de estrutura e processo do cuidar, em que 3 são de estrutura e os restantes de processo. Quanto aos IQ dos aspetos físicos do cuidar, constam na lista final 6 indicadores, todos eles de processo. Do conjunto do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, constam na lista final 3 (2 de processo e 1 de estrutura). Quanto ao domínio dos aspetos sociais do cuidar integra a lista final com 2 indicadores, ambos de processo. O único indicador do domínio dos aspetos culturais do cuidar em avaliação foi integrado na lista final. De entre os IQ do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram integrados na lista final 4, em que 3 são de processo e 1 é de resultado. Dos dois IQ possíveis, apenas um indicador dos aspetos éticos e legais do cuidar, o de processo, integra a lista final (idem). No sentido de minimizar algum enviesamento, disponibilizou-se um campo aberto para sugestões/observações em cada questionário disponibilizado, bem como a utilização de um conjunto de IQ já definidos e resultantes da extensa revisão da literatura realizada neste contexto.

No que se refere à metodologia para a obtenção de acordo e consenso, importa começar a análise pelo painel de avaliadores. Neste ponto, segundo Capelas (2014) não se reconhece unanimidade na definição de características fundamentais dos sujeitos que deverão integrar o painel de peritos.

Segundo Scarparo et al. (2012) a seleção dos participantes deve considerar o nível relevante de qualificação profissional sobre a área a ser estudada, de forma à obtenção de consenso de ideias especializadas; a seleção da amostra é considerada não aleatória, de conveniência ou intencional, uma vez que o interesse passa pela seleção de *experts* na temática em estudo.

De igual forma, Castro et al. (2009) consideram importante a experiência no assunto, bem como, o idioma e cultura comuns para evitar interpretações distintas pela diferente perceção social. Neste sentido, estabelecemos linhas orientadoras para a constituição do painel de peritos, de acordo com o definido por Capelas (2014): serem reconhecidos enquanto peritos pelos seus pares, o tempo específico de experiência profissional na área em estudo, competência na área em questão, serem decisores/profissionais que

venham a utilizar os resultados do estudo, membros das equipas, elementos que apresentam capacidades reais para contribuir para a obtenção de consenso (não apenas com formação, mas, com qualificação), desempenharem funções ou desenvolverem atividades relacionadas com o objeto de estudo.

Neste sentido, foi endereçado o convite a um conjunto de profissionais que apresentam um percurso profissional de grande interesse ao processo de investigação em causa, quer pela formação específica em CP, quer pelo tempo de experiência profissional específica, pelas funções que desempenham nas diferentes equipas e também pelo conhecimento privilegiado da prática na região à qual se destina o presente estudo.

A primeira ronda contou com a participação de 15 profissionais, 100% dos profissionais convidados. No entanto, na segunda ronda apenas se obteve a participação de 12 peritos, o que corresponde a 80% de participação. Marques e Freitas (2018) salientam que o número é entendido como suficiente para a implementação da técnica de Delphi, dado considerarem que um número ótimo não deverá ser inferior a 10.

Castro et al. (2009) relatam a não existência de consenso relativamente ao número de especialistas que poderão compor o painel de peritos, uma vez que os resultados obtidos não são dependentes de extensas fontes de dados.

O perfil de participação conseguido nas diferentes etapas encontra-se devidamente enquadrado no referido por Mokkink et al. citado por Capelas (2014), que aponta que 70% dos convidados aceitam, 80% dos que aceitam participam na 1.^a etapa e apenas 65% destes é que dão continuidade à participação nas restantes fases.

Também Massaroli (2017), aponta uma abstenção de respostas que pode variar entre 20% e 50% em cada rodada, o que vai de encontro ao sucedido no presente estudo, em que se observou uma abstenção de 20% na segunda ronda relativamente à participação na primeira rodada implementada.

O baixo número de desistências dos participantes entre as diferentes etapas implementadas, poderá estar relacionada com a relação desenvolvida entre o investigador e os peritos, mas especialmente pela importância e pertinência do tema e a necessidade identificada pelos profissionais que atuam na prestação de CP em discutir e construir possibilidades para o estabelecimento de IQ consistentes e consolidados ao nível da RNCP.

O tamanho do grupo de participantes no método Delphi, para Massaroli (2017), pode mostrar-se um ponto crítico; se por um lado, quanto maior for o número de participantes, melhor será a confiabilidade dos resultados; por outro, um grande número de

participantes pode prejudicar o detalhamento da análise dos dados, interferindo na percepção das diversas opiniões que serão levantadas durante o processo.

Também Powell citado por Scarparo et al. (2012), relata que relativamente à quantidade de participantes para a composição do painel, não há moldes pré-definidos para proporcionar a representatividade, contudo atribui o sucesso da aplicação da técnica à qualificação dos participantes.

A área profissional que se destacou nos profissionais que integraram o painel de peritos foi a enfermagem, contudo este facto não surpreende, na medida em que o número de enfermeiros constitui o maior número de profissionais que por norma integram os rácios de pessoal das equipas de CP.

Grisham citado por Marques e Freitas (2018), defende que o painel seja equilibrado entre imparcialidade e interesse no assunto e que seja variado em termos de experiência, áreas de especialidade e perspetivas em relação ao problema. A inclusão de professores académicos e *practitioners* no painel pode ser uma solução que contribuirá para o preenchimento desses critérios.

De forma assegurar uma adequada avaliação interdisciplinar dos IQ propostos procurou-se a integração no painel de peritos das diferentes áreas profissionais intervenientes na prestação de CP, sendo que no presente estudo apenas se conseguiu a representação da enfermagem, da medicina e da psicologia. Teria sido importante a inclusão de profissionais da área do serviço social, da nutrição e também de pelo menos um assistente espiritual, para que o painel reconhecesse todas as áreas profissionais envolvidas na prestação de CP e, por conseguinte, as conclusões refletissem integralmente e fossem sensíveis a todos os aspetos do cuidar e respetivos domínios.

Quanto à idade do painel de avaliadores, a maioria dos profissionais apresentaram idade entre os 30 e os 49 anos, o que poderá traduzir o bom equilíbrio entre a juventude e a maturidade de vida. Segundo Capelas (2014), constitui um fator favorecedor para o desenvolvimento em geral dos CP, na medida em que entende que será o grupo populacional com maior abertura e disponibilidade para enfrentar os exigentes desafios que as mudanças acarretam.

A formação profissional é fundamental para que a decisão pelas respostas aos diferentes questionários fosse efetuada com o adequado conhecimento da realidade, assim, assumiu-se que os participantes teriam de ser detentores de formação de nível médio ou avançado em CP segundo os critérios da EAPC, assim como, o tempo de experiência profissional específica em CP superior a 3 anos. A opção pela experiência

específica em CP mínima de 3 anos esteve relacionada com o critério também utilizado nos estudos levados a cabo por Capelas et al. (2014; 2018).

Capelas (2014) afirma que nenhum autor descreve o tempo mínimo necessário para se considerar um profissional com adequada experiência, assim sendo, considerou que os últimos anos foram preponderantes na evolução dos CP a nível nacional, considerando o tempo mínimo de 3 anos como suficiente para gerar um painel de profissionais com adequada experiência e conhecedores da realidade do desenvolvimento dos CP em Portugal.

A metodologia de investigação utilizada para obtenção de consenso, a técnica de Delphi, por si só, faz-se acompanhar de algumas limitações e desvantagens, anteriormente apontadas por Capelas (2014) e válidas também para o presente estudo na medida em que se optou por seguir a mesma linha orientadora; nomeadamente, a não universalidade dos critérios de consenso, o método de seleção do grupo de peritos, a limitação da generalização, a impossibilidade de reflexão conjunta acerca das posições de cada avaliador, a possibilidade de alteração da posição inicial, assim como o facto de uma opinião individual fora do consenso poder ser altamente enriquecedora e mais importante que à que se chegou por consenso.

Marques e Freitas (2018), também reconhecem desvantagens à técnica de Delphi destacando a possibilidade de o investigador influenciar os resultados, através da elaboração das questões, impondo as suas perspetivas e ao ignorar e não explorar pontos de discordância, atingindo muitas vezes consenso artificial. Acrescentam ainda, que pelo fato do grupo nunca se encontrar, há dificuldade no aproveitamento pleno do seu conhecimento sobre o assunto em discussão. Relativamente às metodologias que exigem a presença física dos participantes, a técnica de Delphi fica condicionada uma vez que a comunicação não-verbal constitui também uma enorme fonte de informação. Noutro sentido, apontam o anonimato e o *feedback* inerente à técnica de Delphi, compreendidas por muitos como um fator positivo, como sendo prejudiciais na medida em que poderão conduzir os participantes a conformar-se, optando simplesmente por seguir a resposta do grupo, ou então, manipular deliberada ou inadvertidamente, os resultados, levando os grupos a falsos consensos e opiniões distorcidas.

A existência de peritos de diferentes especialidades e culturas nos painéis, apontado como ponto forte do método, pode também, ser observada como fonte de dificuldade, quer ao nível da comunicação entre os especialistas, quer em termos da análise dos resultados, dada a possibilidade da existência de diferenças de linguagem e contexto.

Alertam ainda, que os resultados alcançados estão fortemente dependentes da qualidade da seleção dos peritos e dos questionários utilizados, destacando a importância de possíveis problemas associados ao *design* e à implementação do Delphi, como inadequações conceituais e metodológicas, a execução desleixada, os questionários pobres, a má escolha dos especialistas, a má utilização de técnicas de análise, o *feedback* e os consensos limitados e a instabilidade nas respostas ao longo das diferentes rodadas.

Uma das grandes dificuldades ao utilizar a técnica de Delphi prende-se com a definição dos critérios de consenso. Marques e Freitas (2018) relatam a inexistência de regras bem definidas para o estabelecimento desses mesmos critérios, alertando para a grande variedade que pode ser encontrada na literatura. Alertam apenas para a importância de os critérios de consenso serem devidamente estabelecidos previamente ao início do estudo.

Capelas (2014) afirma que entre os inúmeros critérios apresentados por diferentes autores, em que todos apresentam também diversos constrangimentos e limitações, definiu uma conjugação de critérios de condições rigorosas favorecedoras do consenso e do acordo. Conjugando o grau de concordância com o indicador, a mediana como medida de tendência central e o intervalo interquartil como medida de dispersão, acredita ter contruído um sistema criterioso e conservador. Neste sentido, optou-se pela utilização dos mesmos critérios de obtenção de consenso na medida em que o ponto de partida para o presente estudo esteve relacionada com as conclusões obtidas pelos estudos levados a cabo pelo mesmo autor, potenciando a articulação, a comparação e a criticidade entre os resultados obtidos.

O conjunto final de IQ a apresentar à direção clínica do SICP, após a implementação da técnica de Delphi organizada em duas rondas e seguindo o conjunto de critérios para obtenção de consenso utilizadas por Capelas (2014), constitui-se por 9 IQ. Do conjunto final conseguido apenas foram abrangidos 4 domínios dos definidos pela NQF. Quanto ao domínio da estrutura e processo do cuidar, foram selecionados 2 indicadores de estrutura e 1 de processo, como pode ser observado no quadro acima apresentado (quadro VIII). Relativamente ao domínio dos aspetos físicos do cuidar, foi selecionado através do grau de concordância entre os peritos apenas 2 indicadores de processo. O domínio dos cuidados ao doente em morte iminente ficou representado com 2 indicadores de processo e 1 de resultado. E, por fim, o domínio dos aspetos éticos e legais do cuidar conseguiu concordância muito elevada apenas para 1 indicador (processo). Assim sendo, nesta primeira fase não foi selecionado nenhum indicador relativo aos seguintes domínios: os aspetos sociais do cuidar, os aspetos psicológicos

e psiquiátricos do cuidar, os aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar e os aspetos culturais do cuidar.

Os resultados obtidos vão de encontro às conclusões retiradas também por Capelas et al. (2014, 2018) em ambos os estudos que realizou, na medida em que transparecem o nível de desenvolvimento dos CP em Portugal. Como pode verificar-se, a ênfase ainda está muito centrada nos indicadores de estrutura e processo, que constituíram 8 dos 9 indicadores que obtiveram consenso muito elevado entre os peritos. Por outro lado, os indicadores de resultados apenas estão representados por 1 IQ. Na perspetiva de Capelas (2014), este facto é altamente limitativo para o desenvolvimento dos CP, uma vez que considera que enquanto não for possível a análise objetiva do custo de investimento relativamente aos resultados obtidos, os esforços de valorização e comprovação do real valor dos CP serão desperdiçados.

O conjunto final de IQ prioritários para o SICP da ULSAM a que chegamos deixa transparecer o nível primário de desenvolvimento em que as equipas de CP ainda se encontram dentro da realidade nacional, na medida em que o painel de peritos fez sobressair um conjunto final de indicadores prioritários que denotam preocupação com a definição de maior estrutura e construção de instruções/processos relativamente aos diferentes aspetos práticos e objetivos dos cuidados prestados, destacando-se os indicadores de processo.

No que se refere aos domínios, também aí se denota a centralidade nas questões mais objetivas do cuidar, sendo que se atentarmos nos domínios que ficaram ausentes do conjunto final de IQ que obtiveram consenso muito elevado pelo painel de peritos, percebe-se que os aspetos psiquiátricos, religiosos, espirituais e existenciais não são ainda entendidos como prioritários. Este facto, embora relacionado com aspetos do cuidar preponderantes e diferenciadores da prestação de CP, vai de encontro à realidade vivenciada no SNS de uma forma geral. Ainda que a mudança de paradigma do cuidar seja reconhecida e se fale de um sistema de saúde mais humanizado e preocupado em dignificar os cidadãos, os resultados obtidos denotam ainda a grande fragilidade existente a esse nível. Os profissionais peritos privilegiaram os aspetos mais funcionais do cuidar e, de alguma forma, os mais aproximados ao que se entende por “cuidar” no sistema de saúde, em detrimento de outros aspetos essenciais no cuidar em CP. Percebe-se facilmente a existência de alinhamento entre os profissionais de CP na compreensão de que é ainda necessário o estabelecimento de bases sólidas e sustentadas nas diferentes equipas para que se possa almejar a evolução dos CP a nível nacional.

2.7. Conclusão do estudo

Em Portugal, os diversos serviços e as diferentes equipas trabalham ainda de forma isolada, assumindo os seus próprios sistemas organizacionais e políticas próprias, o que constitui um grande constrangimento à evolução nacional dos CP. A não uniformidade nas dinâmicas organizacionais e de trabalho e nos processos de avaliação da qualidade, condiciona em grande escala, a articulação, a comparação e a criticidade entre os cuidados prestados, prejudicando a melhoria da qualidade em CP.

O presente estudo, à semelhança dos realizados anteriormente por Capelas (2014), procura contribuir também para sensibilizar e motivar a cultura de avaliação no SICP da ULSAM, reconhecendo todos os benefícios que daí advêm para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Como recomendações para a prática, sugerimos a utilização do conjunto final de IQ prioritários obtidos para o SICP da ULSAM como ponto de partida para a monitorização e identificação de áreas de melhoria também por outras equipas integrantes da RNCP, para que seja possível acompanhar de forma objetiva e sistemática a evolução dos CP em Portugal.

Os resultados obtidos neste estudo, parecem ir de encontro ao emanado pelas principais entidades e organizações que emitem recomendações e orientações de boa prática em CP, que apontam a avaliação e monitorização dos sinais e sintomas do cliente; a promoção para o envolvimento do cliente e da sua família na discussão e elaboração de um planeamento de cuidados ajustado; a coordenação e organização dos cuidados prestados; o fornecimento da informação necessária aos clientes e famílias ou cuidadores; o uso de estratégias de comunicação eficazes com o cliente e família, e a satisfação dos cuidados como determinantes quando se trata da melhoria da qualidade dos cuidados prestados (Pereira, 2021).

O conjunto final dos 9 IQ definidos constitui uma importante ferramenta para o desenvolvimento de projetos de melhoria contínua da qualidade por parte dos profissionais que integram o SICP, na medida em que entre o que já se encontra instituído e o que necessita de implementação e/ou otimização, ressaltam um conjunto de áreas de melhoria determinantes ao desenvolvimento do serviço no sentido de maior qualidade nos cuidados prestados.

O empenhamento em torno dos 9 IQ prioritários definidos para o SICP possibilitará a avaliação objetiva e sistematizada dos cuidados prestados ao doente e à sua família; no entanto, os indicadores só constituirão uma mais-valia para os doentes, famílias e sociedade em geral quando utilizados como ponto de partida para análise e reconhecimento de importantes áreas de intervenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento de competências comuns e específicas na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa constituiu a essência do percurso realizado.

A realização do estágio de natureza profissional integrada na equipa do SICP da ULSAM permitiu a mobilização e sustentação dos conhecimentos adquiridos até então, através da contínua análise crítica e reflexiva possibilitada, tendo sempre por base a evidência científica mais atual.

O percurso realizado possibilitou a aquisição de experiências nos diferentes pilares que caracterizam e sustentam a prestação de CP, nomeadamente, ao nível do controlo sintomático, da comunicação, no apoio à família, no apoio no luto e no trabalho em equipa. A este nível, o contributo das diversas situações vivenciadas contribuíram para o desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Transversalmente, ao longo desta experiência foi possibilitado o desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista, na medida em que foram desenvolvidas atividades, anteriormente apresentadas, no âmbito da formação contínua, na gestão em enfermagem e no desenvolvimento da investigação em enfermagem.

O desenvolvimento do processo de investigação constituiu um dos desafios mais exigentes do percurso realizado, contudo o enfermeiro especialista deve ser agente ativo de mudança e empenhar-se no desenvolvimento de evidência científica que atribua credibilidade à causa ao qual se dedica e potencie a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

A reflexão acerca da “qualidade” é essencial para que se possa almejar a evolução de qualquer organização. O investimento em projetos potenciadores de promoção e gestão da qualidade em CP, dada a imaturidade que ainda se verifica, é indispensável ao estabelecimento de bases sólidas e bem sustentadas ao nível da RNCP.

A opção pelo presente percurso metodológico foi sustentada precisamente pela necessidade de reflexão acerca da importância da cultura da avaliação no SICP da ULSAM, na tentativa de objetivar e sistematizar os objetivos atingir a curto prazo com vista à definição de estratégias que potenciem a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

Tal como se pode perceber no enquadramento conceitual realizado, a melhoria da qualidade tem-se mostrado uma preocupação constante nas diferentes entidades de referência dos CP em Portugal. Acredita-se que os próximos anos serão determinantes no estabelecimento de linhas orientadoras a este nível, contudo neste momento o panorama não é assim tão animador. Com exceção do trabalho realizado por Capelas (2014) no que toca à qualidade dos CP em Portugal, pouco mais existe em termos de investigação a este nível em específico para a realidade portuguesa. Como referido, a evidência científica existente e os contributos disponíveis são, na sua grande maioria, respeitantes à realidade norte-americana e por conseguinte, desajustada à realidade portuguesa.

O presente estudo de investigação foi movido pelo propósito de contribuir para a evolução do SICP da ULSAM em termos da melhoria da qualidade dos cuidados prestados, potenciando a cultura de avaliação e sensibilizando os profissionais da equipa para a importância da preocupação constante com a melhoria contínua da qualidade, definindo metas que permitam a identificação das áreas de melhoria e, por conseguinte, a otimização das dinâmicas e a evidência da eficácia e efetividade do trabalho realizado.

A definição de um conjunto de IQ prioritários para o SICP permite direcionar o empenho dos profissionais da equipa num mesmo sentido, estimulando a discussão e reflexão crítica acerca dos aspetos do cuidar evidenciados pelos peritos, potenciando a elaboração de projetos que possam contribuir para a melhoria contínua da qualidade numa primeira fase e a curto prazo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, C. C. F. (2015). *A Perceção dos enfermeiros relacionada com o erro na prática clínica: Implicações para o planeamento de cuidados e para a formação*. [Tese de Doutoramento da Faculdade de Psicologia e Ciências da educação] Universidade de Coimbra.
- Alves, R.S.F., & Cunha, E.C.N., & Santos, G.C., & Melo, M.O. (2019). *Cuidados Paliativos: Alternativa para o cuidado essencial no fim da vida*. Psicologia: Ciência e Profissão (v. 39) p.1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Alcântara, F.A. (2020). *Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão da literatura*. Revista Bioética. (v.28, no.4), Brasília. DOI: 10.1590/1983-80422020284434
- António, N.S., Teixeira, A., & Rosa, Á. (2016). *Gestão da Qualidade - de Deming ao modelo de excelência da EFQM*. Edições Sílabo (2.ªed.). Lisboa.
- Attree, M. (1993). *An analysis of the concept "quality" as it relates to contemporary nursing care*. International Journal of Nursing Studies. [https://doi.org/10.1016/0020-7489\(93\)90107-6](https://doi.org/10.1016/0020-7489(93)90107-6)
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Critérios de qualidade para unidade de cuidados paliativos*. Porto.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*. Porto.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Bioética e cuidados paliativos*. Manual de cuidados paliativos. Universidade de Lisboa. p. 439-52.
- Batista, S., & Sapeta, A. P. (2019). *Formação dos Elementos das Equipas*. Relatório de Outono. Observatório Português de Cuidados Paliativos. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/3021/fil>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1999). *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, S.A.
- Branco, R. F. (2008). *O movimento da qualidade em Portugal*. Porto: Grupo Editorial Vida Económica.
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2014). *Organização de serviços*. Manual de Cuidados Paliativos. 2.ª edição. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética. Lisboa. p.785-814.

Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. UCP editora.

Capelas, M. L., Simões, A. S., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., Silva, S. C., Silva, A., & Afonso, T. (2018). *Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. *Cadernos De Saúde*, 10(2), 11-24.

<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>

Carpinetti, L.C.R. (2016). *Gestão da qualidade: conceitos e técnicas*. 3ª ed. São Paulo: Atlas.

Carrasco, J.M., Inbadas, H., Whitelaw, A. & Clark, D. (2014). *Impacto inicial da resolução da Assembleia Mundial da Saúde de 2014 sobre cuidados paliativos: um estudo qualitativo usando entrevistas semiestruturadas com especialistas-chave*. *Revista de Medicina Paliativa*. 2021.103-106p. <http://doi.org/10.1089/jpm.2019.0384>

Carriço, M. (2015). OCDE. *Serviço Nacional de Saúde respondeu bem à crise*. Observador on-line. <https://observador.pt/2015/05/27/ocde-diz-que-sistema-de-saude-portugues-respondeu-bem-a-crise-financeira/>

Castro, J. (2014). *Cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida*. [Tese de Mestrado. Instituto de Ciências da Saúde] Universidade Católica Portuguesa. 197p.

Cerqueira, M. M. (2015). *Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento*. Novas Edições Acadêmicas. Chiavenato, R. (2002). *Recursos Humanos*. São Paulo: Editora Aras.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano estratégico nacional de cuidados paliativos – Biénio 2017-2018*.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*.

Decreto-Lei n.º 437/91 - Regime legal da carreira de enfermagem. **DR I Série**. 257 (08/11/1991) 5723-5740

Decreto-Lei n.º 161/96 - Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros (REPE). **DR I Série**. 205 (04/09/1996) 2959-2962

Decreto-Lei n.º 52/2012 – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. **DR I Série**. 172 (05/09/2012) 5119-5124

Deodato, S. (2006). *Dilemas éticos no exercício profissional no enfermeiro*. Lisboa.

- Dewing, J., & Dijk, S. (2016). *What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals?. A literature review*. Dementia. 15(1). Londres. 106- 124 p. <https://doi.org/10.1177/1471301213520172>
- Direção Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004/2010 - Volume I Prioridades*. Lisboa. 85 p.
- Direção Geral da Saúde (2013). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016 Versão resumo*. Lisboa. 102 p.
- Direção Geral da Saúde (2018). Nota de Imprensa nº 01/2018. Lisboa. <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/euro-health-consumer-index-2017-pdf.aspx>
- Donabedian, A. (2003). *Formulating criteria and standards: An introduction to quality assurance in health care*. Oxford University.
- Fabriz, D. C. (2003). *Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito*. Belo Horizonte: Mandamentos. 276 p.
- Feiteira, B. (2017). *As Conferências familiares em Cuidados Paliativos: Contributos para a prática clínica de enfermagem*. [Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina.] Universidade do Porto. 289p.
- Freire, E. (2020). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. Núcleo de estudos de Medicina Paliativa. 13-16p.
- Goldenberg, M. (2012). *Defining “quality of care” persuasively*. Theoretical Medicine and Bioethics. N.º 33. 243-261p. <https://philpapers.org/archive/GOLDQO.pdf>
- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência.
- Legido-Quigley, H., McKee, M., Nolte, E. & Glinos, I. (2008). *Assuring the quality of health care in the European Union: a case for action*. Copenhaga: World Health Organization & European Observatory on Health Systems and Policies.
- Leprohon, J. (2001). *A qualidade dos cuidados de enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros Portugueses. Lisboa.
- Mary, R.; & Longo, J. (1996). *Gestão da Qualidade: Evolução Histórica, Conceitos Básicos e Aplicação na Educação*. Instituto de Pesquisa Económica Aplicada. <https://www.livrosgratis.com.br/ler-livro-online-70743/td-0397---gestao-da-qualidade--evolucao-historica-conceitos-basicos-e-aplicacao-na-educacao>

Marques, J. B. V. & Freitas, Denise (2018). Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. *Rev. pro-posições*. 29 (2) p. 389-415. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

Massaroli, A. & Martini, J. G. & Lino, M.M. & Spenassato, D. & Massaroli, R. (2017). Método delphi como referencial metodológico para a pesquisa em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 26(4). 1-9.
<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001110017>

Portugal. Ministério da Saúde. (1999). *Saúde: um compromisso. A estratégia de saúde para o virar do século 1998-2002*. Lisboa.104 p.

Portugal. Ministério da Saúde. (2010). Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Direção Geral de Saúde. Lisboa.

Portugal. Ministério da Saúde. (2010). Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos 2008-2016. Direção Geral da Saúde. Lisboa.

Portugal. Ministério da Saúde. (2011). Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Brasília, Brasil: Autor.

Portugal. Ministério da Saúde. (2015). Plano Nacional de Saúde Revisão e Extensão a 2020. Brasília, Brasil: Autor.

Portugal. Ministério da Saúde (2015). Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2015-2020. (10/02/2015) 3882(2)-3882(10)p.

Powell C. (2003). *The Delphi technique: myths and realities*. Journal of Advanced Nursing. Vol. 4. P.376-82.

Neto, I. G. (2016). *Cuidados Paliativos: princípios e conceitos*. Manual de Cuidados Paliativos. 3ªed. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa. P. 1-22

Nunes, L. (2008). *Ética em Cuidados Paliativos: limites ao investimento curativo*. Revista Bioética. Vol. 16. P. 41-50.

Nunes, R. (2014). *Regulação da Saúde*. Porto: Vida Económica - Editorial SA, 3.ª edição.

Observatório europeu de sistemas e políticas de saúde (2013). *Assuring the Quality of Health Care in the European Union*. Gestão da Qualidade em Cuidados de Saúde. 1ª Ed. Lisboa: Monitor. p. 31-78

Ordem dos enfermeiros (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem - Enquadramento Conceptual, Enunciados Descritivos*. Conselho de Enfermagem.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padres-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2005). *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise dos casos*. Editorial Letrário.

Ordem dos enfermeiros (2010). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Lisboa.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*.

Ordem dos Enfermeiros. (2016). *Regulamento da Formação Profissional da Ordem dos Enfermeiros*.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/6153/regulamentoformacaoprofissionaloe.pdf>

Organização para a cooperação e desenvolvimento económico (2015). *Reviews of Health Care Quality: Portugal 2015 Raising Standards*.
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264225985-en>

Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2017). *Caring for quality in health: Lessons learnt from 15 reviews of health care quality*. 57p.
<https://doi.org/10.1787/22270485>

Organização Mundial de Saúde (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Organização Mundial de Saúde (OMS) (2019). *Prestação de serviços de saúde de qualidade: um imperativo global para a cobertura universal de saúde*.

<https://www.who.int/publications/i/item/9789241513906>

Organização Mundial de Saúde (OMS) (2020). *Manual de Políticas e Estratégias para a Qualidade dos Cuidados de Saúde: Uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde*. Genebra:

Organização Mundial da Saúde.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272357/9789240005709-por.pdf>

Paiva, C., Caldas, A. C.& Capelas, M. L. (2012). *Caracterização do trabalho em equipa nas Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal*. Cadernos De Saúde, 5(1-2), 47-63.

<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2012.2829>

Paiva, F., & Júnior, J., & Damásio, A. (2014). *Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida*. Revista Bioética. Vol.22, nº3. Brasília. p.550-560.

Pereira, F. (2009). *Informação e qualidade: Do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra: FORMASAU.

Pereira, J.M. (2021). *Definição e validação de um painel de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de Enfermagem: estudo no contexto de uma unidade de cuidados paliativos de um hospital do grande Porto*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto] Repositório comum da Escola Superior de Enfermagem do Porto. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/36085>

Pinho, M.C. (2012). *O papel dos enfermeiros na promoção da qualidade nos cuidados de saúde*. Revista de enfermagem Referência.

Pires, A.R. (2016). *Sistemas de Gestão da Qualidade – Ambiente, Segurança, Responsabilidade Social, Indústria e Serviços*. Edições Sílabo.

Pinto, P. (2015). *Formação: uma narrativa para a prestação de cuidados de enfermagem*. Revista Nursing. p.1–7.

<https://livrozilla.com/doc/1348810/forma%C3%A7%C3%A3o--uma-narrativa-para-a-presta%C3%A7%C3%A3o-de-cuidados-de>

Pisco, L.; & Biscaia J. (2001). *Qualidade de Cuidados de Saúde Primários*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. Vol.2. Lisboa. p.43-51

Portaria n.º 288/99. Cria, no âmbito do Ministério da Saúde, o Instituto da Qualidade em Saúde (IQS). Diário da República n.º 98/1999, Série I-B de 1999-04-27.

Portaria n.º 155/2009 - Estabelece a estrutura nuclear da Direcção-Geral da Saúde e as competências das respectivas unidades orgânicas. Diário da República n.º 28/2009, Série I de 2009-02-10.

Portaria n.º 66/2018 - Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Diário da República, 1.ª série, N.º 46, de 6 de março de 2018. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/66-2018-114822275>

Regulamento n.º 101/2015. Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro Gestor. Diário da República, 2.ª série, N.º 48, de 10 de março de 2015.

Regulamento n.º 140/2019 - Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República, 2.ª série, N.º 26, de 6 de fevereiro de 2019. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf2>

Reiss, M. (2012). *Lições de Perda, Lições de Vida*. Lisboa: Guerra e Paz, Editores.

Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). *O Suporte à Família em Cuidados Paliativos*. Textos & Contextos. 13(1). p. 159-169.

Ribeiro, P. (2013). *Formação contínua em enfermagem: quais as motivações?* Revista Nursing. vol. 288. p.35-37.

Rocha, M. (2004). *O enfermeiro chefe Gestor de Cuidados*. Revista Nursing (edição portuguesa). vol. 185. p. 6-12.

Rocha, J.A.O. (2011). *Gestão da qualidade: aplicação aos serviços públicos*. 2ª ed. Lisboa: Escolar Editora

Saraiva, M.; & Bastos, C. (2011). *A Qualidade dos cuidados de enfermagem e a Norma ISO – Aplicação empírica no Hospital Cuf Infante Santo*. TMQ - Qualidade: Gestão da Qualidade numa perspectiva multi e interdisciplinar. <http://hdl.handle.net/10071/14308>

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação Enfermeiro Doente*. Loures: Editora Lusociência, edições técnicas e científicas, Lda.

Serapioni, M. (2009). *Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional*. Revista Crítica de Ciências Sociais, 85, p. 65-82. DOI: 10.4000/rccs.343

Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP) (2022). Relatório de atividades. Unidade Local de Saúde do Alto Minho. Viana do Castelo.

Silva, S. A., Costa, P. L., Costa, R., Tavares, S.M.& Passos, A. M. (2013). *Meanings of quality of care: Perspectives of Portuguese health professionals and patients*. British Journal of Health Psychology. DOI:10.1111/bjhp.12031

Yousuf, M. I. (2007). Using experts' opinions through Delphi technique. Practical Assessment, Research & Evaluation, 12(4), p. 1-9
<https://openpublishing.library.umass.edu/pare/article/id/1417/#:~:text=This%20paper%20provides%20the%20foundations%20of%20the%20Delphi,and%20explains%20how%20consensus%20among%20participants%20is%20reached.>

ANEXOS

Anexo I: Parecer da Comissão de ética da ULSAM

Comissão de Ética para a Saúde (CES)

Data de Entrada no Secretariado da CES: Nº 39 - 28/06/2022	Solicitado pelo Conselho de Administração
Assunto:	Em nome do(s) investigador(es):
Projeto de Investigação intitulado "Indicadores de Qualidade prioritários para a Equipa de Cuidados Paliativos da ULSAM"	Marisa da Silva Vital dos Santos Aluna do "I Mestrado em Enfermagem à pessoa em situação paliativa" da Escola Superior de Saúde do IPVC

1. A(s) questão(ões) colocada(s)

Solicita autorização para efetivação do Projeto de investigação de Mestrado intitulado "Indicadores de Qualidade prioritários para a Equipa de Cuidados Paliativos da ULSAM, a realizar no Serviço de Cuidados Paliativos da ULSAM, junto do grupo de profissionais de saúde que integram a Equipa.

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório de nível 1, que terá o seu término a 30 de setembro 2022.

A investigação enquadra uma primeira fase de realização de revisão de literatura acerca dos conceitos de qualidade, qualidade em saúde, qualidade em CP e identificação dos indicadores de qualidade validados para Portugal; e uma segunda fase que consistirá na determinação por consenso, de indicadores prioritários adequados à realidade portuguesa na Região Norte, através do método de Delphi, de forma a ser apresentada uma proposta de um conjunto de indicadores de qualidade à ECP da ULSAM.

Para o efeito utilizará um painel de avaliadores profissionais, nomeadamente profissionais de saúde peritos em CP (Enfermagem, Medicina, Serviço Social, psicologia) com mais de três anos de experiência profissional em CP e simultaneamente formadores ou detentores de formação avançada na área de Cuidados Paliativos. Este painel de peritos será sujeito a um conjunto de questionários disponibilizados online, através da ferramenta Google Forms.

A investigação tem como objetivo contribuir para a qualidade dos cuidados de enfermagem, através da identificação de um conjunto de indicadores de qualidade prioritários para a ECP da ULSAM.

2. Fundamentação

Capelas (2018) reconhece um crescimento exponencial do número e tipo de recursos em cuidados paliativos (CP); o que tem desencadeado um conjunto de novas preocupações. A necessidade de demonstrar a qualidade dos cuidados prestados identificados por Capelas, levou-o a investir na definição de indicadores de qualidade para os cuidados paliativos em Portugal (2014), na medida em que os reconhece como sendo instrumentos básicos indispensáveis à orientação dos serviços de CP e à consequente melhoria contínua da qualidade.

A existência de um processo sistematizado de apreciação e supervisão global da organização e dos cuidados prestados pela equipa é determinante na melhoria integral dos cuidados, possibilitando o atingimento de elevados níveis de qualidade, quer na

 UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ILITOMIRRO, EPE	Realização de Projeto de Investigação Clínica Parecer nº 45/2022 -CES	Pág. 2 de 3
---	--	-------------

utilização dos diferentes instrumentos, quer no respeito pelos princípios e filosofia dos cuidados paliativos (Capelas, 2014).

O plano estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2021-2022 também identifica como eixo prioritário de investimento, a Qualidade. Aponta a necessidade de definição de indicadores de qualidade como garante de uma melhor resposta às necessidades dos doentes/famílias, com vista à excelência do serviço. A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) considera que a existência destes critérios permite a identificação das lacunas existentes no funcionamento das diferentes instituições, estimulando a procura de soluções com vista à melhoria contínua

A nível nacional, Capelas (2018) determinou os 25 indicadores de qualidade básicos e prioritários a considerar em CP; contudo a recente estruturação/organização das diferentes equipas, pela transversal insuficiência de recursos tecnológicos, materiais e humanos, ainda não permite a resposta/operacionalização/contratualização de indicadores em tão grande escala. Surge, assim, a necessidade de aproximar os resultados obtidos por Capelas, à realidade vivenciada considerando a opinião de diferentes equipas da região Norte, validando um número menor de indicadores, atualizado, com vista à constituição de uma proposta primária que permita a implementação de um processo de gestão da qualidade, favorecendo o estabelecimento de padrões de qualidade cada vez mais elevados.

3. Conclusão/parecer

No contacto com a investigadora, fui informada que a metodologia de recolha de dados pressupõe a aplicação de mais questionários, pelo que lhe foi solicitado os instrumentos de recolha de dados completo. Informou, porém, que, segundo a técnica de Delphi, só após perceber quais os indicadores prioritários pela maioria dos participantes, é que poderá prosseguir com o próximo questionário até à obtenção de um consenso. Acrescentou que os próximos questionários utilizarão apenas a informação que consta no primeiro, mas de forma mais reduzida, uma vez que filtrará aqueles indicadores que serão selecionados pelo maior número de participantes até à eleição final.

Considerando a explicação da investigadora e avaliando o primeiro questionário, mantendo-se os mesmos indicadores de qualidade, a anonimização dos dados está garantida pelo que não há menção a apontar.

Face ao exposto, o estudo solicitado cumprirá os requisitos exigidos pela CES da ULSAM nos Mod. Q741 e Q755, pelo que nada há a opor à autorização requerida.

Nota: Referências bibliográficas:

- Associação Médica Mundial. (2016). Declaração de Helsinque. Princípios éticos para a investigação que envolve seres humanos. https://www.wma.net/wpcontent/uploads/2016/11/491535001395167888_DoHBrazilianPortugueseVersionRev.pdf
- Benjumea, C. (2005). La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. *Index de Enfermería*, 14(50), 47-52. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es&tlng=es.
- Capelas, M. L. (2014). Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. In Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M. L. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*. 10(2). 1124.
- Crotty, M. (2020). The foundations of social research. In The foundations of social research. <https://doi.org/10.4324/9781003115700>
- Gerrish, K. & Lathlean, J. (2015). The Research Process in Nursing. Wiley Blackwell. Desmond Comarck.
- Goulding, C. (2002). Grounded theory: A practical guide for management, business and market researchers. Strategies of Qualitative Inquiry. Sage publications Ltd.

	Realização de Projeto de Investigação Clínica Parecer nº 45/2022 -CES	Pág. 3 de 3
---	--	-------------

Fortin, M.F. (1999). O Processo de Investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência.

Fortin, M.F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta.

Marques, J., & Freitas, D. (2018). Método de DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. Pro. posições. V.29. 2(87). 389-415.

Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. EDUSER: Revista de Educação. 2(2).49-65.

Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Rossaneis, M.A., & Gabriel, C.S., & Haddad M., & Melo M.R.A., & Bernardes. (2014). Indicadores de qualidade utilizados nos serviços de enfermagem de hospitais de ensino. Revista Eletrônica de Enfermagem.,16:4,769-776. <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/22956>. ISSN: 1518-1944.

Ribeiro, J., & Souza, D.N., & Costa. A.P. (2016). Investigação qualitativa na área da saúde: porquê?. Ciência & Saúde Coletiva. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.15612016>

Skulmoski, G. J., Hartman, F. T., & Krahn, J. (2007). The Delphi Method for Graduate Research. Journal of Information Technology Education: Research, 6, 1-2.

Unidade Local de Saúde, EPE (2020). Relatório de Atividades 2020. Equipa Cuidados Paliativos. Unidade Local de Saúde, EPE (2022). Missão, Atribuições e Legislação. <https://www.ulsam.min-saude.pt/category/institucional/missao/>

UNICEF. (2019). Declaração Universal dos Direitos Humanos. <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>

Vilelas, J. (2009). Investigação: o Processo de Construção do Conhecimento. Lisboa: Edições Sílabo.

Relator(es)	Ângela Sampaio
Ratificado em reunião do dia	21/07/2022
Enviado parecer: / /	

21/07/2022

O Presidente da CES

DR. CARLOS RIBEIRO
Presidente da CES

Concedido
ROSA RIBEIRO
2607222

APÊNDICES

Apêndice I: Planeamento da sessão de formação “A melhoria contínua da qualidade
em CP”

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo – IPVC		
Atividade:	Formação		
Tema:	A melhoria Contínua da Qualidade		
Local:	Sala Reuniões - Equipa Cuidados Paliativos ULSAM		
Horário:	9h-11h	Regime:	Presencial

Público-alvo	Enfermeiros, Médicos, Assistente Social, Assistente Espiritual, Nutricionista		
Serviço	Serviço Integrado de Cuidados Paliativos – Unidade Local de Saúde do Alto Minho		
Data	28/06/2022	Nº Horas:	2h
Objetivo Geral:	Compreender a importância dos processos de melhoria da qualidade para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação	• Apresentação Geral.	• Apresentação pessoal; • Apresentação enquanto aluna do Mestrado em Enfermagem à pessoa em situação paliativa; • Contextualizar academicamente a sessão de formação.	2'	• Expositivo	• Computador
Avaliação da Qualidade	• Abordagem geral acerca da Avaliação da Qualidade; • O processo da qualidade; • A definição de qualidade; • A definição de qualidade dos cuidados; • A estratégia de avaliação da qualidade em cuidados paliativos em Portugal.	• Apresentar a importância dos processos de avaliação da qualidade; • Conhecer o conceito de qualidade e qualidade dos cuidados; • Compreender o desenvolvimento dos processos de avaliação da qualidade; • Conhecer a estratégia preconizada para avaliação da qualidade em cuidados paliativos a nível nacional.	15'	• Expositivo	• Pen • Apresentação em powerpoint

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Indicadores de qualidade	- Definição de indicador de qualidade; - Caraterização dos indicadores de qualidade em cuidados paliativos; - Indicadores de qualidade em cuidados paliativos em Portugal; - Indicadores de qualidade na equipa de cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho.	- Conhecer o conceito de indicador de qualidade; - Conhecer as características dos indicadores de qualidade em cuidados paliativos; - Conhecer os indicadores de qualidade em cuidados paliativos a nível nacional; - Conhecer a realidade na avaliação da qualidade na equipa de cuidados paliativos na Unidade Local de Saúde do Alto Minho.	20'	Expositivo	Computador
Apresentação da proposta de investigação	- Proposta de trabalho de investigação – Determinar os indicadores de qualidade prioritários para a equipa de cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho; - Enquadramento metodológico da investigação.	- Apresentar a proposta de investigação a realizar; - Apresentar os objetivos da investigação a desenvolver; - Apresentar a justificação para o estudo a desenvolver; - Apresentar o enquadramento metodológico da investigação.	23'	Expositivo	- Pen - Apresentação em powerpoint
Problemas na melhoria da qualidade em CP	- Constrangimentos atuais à implementação do processo de melhoria da qualidade através da utilização dos indicadores em Portugal; - Identificar estratégias e soluções na procura da otimização do processo de avaliação da qualidade em cuidados paliativos a nível nacional.	- Apresentar os constrangimentos identificados à implementação do processo de avaliação da qualidade em cuidados paliativos; - Identificar novos constrangimentos e/ou preocupações quanto à implementação do processo de avaliação da qualidade em cuidados paliativos.	60'	Expositivo	

Avaliação de conhecimentos adquiridos	• Implementação da técnica de <i>brainstorming</i> para avaliação de conhecimentos adquiridos.				
Avaliação da ação de formação	• Aplicação de um questionário de satisfação.				
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um questionário de satisfação. Aplicação da técnica de <i>brainstorming</i> .				

Data	Responsável pela Atividade		

Apêndice II: Sessão de formação “A melhoria contínua da qualidade

QUALIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS

União de Médicos Profissionais
Especialidade em Endogeneza Médica Cirúrgica
Prática em Endogeneza à prova em situação paliativa 2021-2022
Mário Santos
Junho de 2023

QUALIDADE

- do latim "qualitate" - conceito subjetivo relacionado com a intuição, concepção e percepção de um indivíduo do que é considerado como "bom";
- É tão diversa na sua natureza pelo que nem um simples constructo ou uma simples medida pode ser desenvolvida (Donabedian, 1980);
- Conceito multidimensional que é usado na literatura de forma inconsistente (Attree, 1993).

"(...) a qualidade podia ser entendida como comida simples e boa, sobrevivência, algo a temer, que eram conseguidos através de uma habilidade própria, muita energia e persistência"

QUALIDADE

" (...) a qualidade diz respeito ao grau com que determinado produto ou serviço satisfaz, excede, ou desluz, as expectativas criadas e tidas pelo seu utilizador e/ou consumidor."

(Peters, 2021)

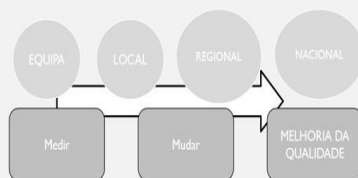
PROCESSO DA QUALIDADE

A qualidade pode ser melhorada sem a medir, no entanto a medição tem um papel importante na melhoria, ajudando a promover a mudança

(Campbell, et al, 2002, 2003)



PROCESSO DA QUALIDADE



QUALIDADE EM SAÚDE

Alerta para a importância da utilização de instrumentos de medida QdS, mas defende que é **essencial não** descurar a vertente holística do cuidar nessa avaliação.

Essa despreocupação pode conduzir à **insatisfação** da população e inclusive de alguns profissionais motivados para o cuidar.

Herben (2001)

QUALIDADE EM SAÚDE

- Normas ISO
- Análise "SWOT"



AValiação DA QUALIDADE EM SAÚDE

- Responsabilização dos profissionais de saúde e gestores, capacitando-os para a tomada de decisão relativamente às necessidades formativas;
- Incorporação das prioridades dos doentes nas políticas de saúde;
- Regulação da contratualização dos serviços;
- Avaliação externa;
- Adequada transmissão de informação ao doente e outros prestadores;
- Reconhecimento dos CP como área de especialidade;

QUALIDADE DOS CUIDADOS

Grau com que os serviços/cuidados aumentam a probabilidade dos **resultados desejados serem alcançados** e simultaneamente consistentes com o **conhecimento científico**, congruentes com os **desejos e preferências** do doente, num processo **partilhado de tomada de decisão**, onde a base é a **comunicação** e a **competência profissional**.

(Capela, 2014)



INDICADORES DE QUALIDADE



INDICADORES DE QUALIDADE (IQ)

- Conjunto de **elementos mensuráveis** da prática, para os quais há evidência e consenso e que poderão ser usados para avaliar a qualidade;
- Instrumentos aceitáveis, válidos, fidedignos e viáveis que avaliam a qualidade dos cuidados de saúde;
- Permitem identificar áreas de melhoria;
- A sua aplicação deverá ser de carácter interno + externo.

IQ (IMPORTÂNCIA E OBJETIVOS)

- Medem** a extensão em que o sistema de saúde (profissionais), presta os cuidados em conformidade com o respeito aos desejos e preferências do doente e do conhecimento científico na altura;
- Determinar onde os profissionais e organizações **precisam de melhorar** e medir com precisão o impacto das intervenções efetuadas;
- Sinalizadores** que identificam áreas do cuidado a carecer maior reflexão; isoladamente não determinam a má qualidade dos cuidados;
- Permitem **reformular serviços** baseado em dados claros, avaliar a performance, contabilizar atividades, alterar políticas de saúde, debates com o público e comunicação social.

IQ (CATEGORIAS)

ESTRUTURA

PROCESSO

RESULTADOS

IQ (ORGANIZAÇÃO/DOMÍNIOS)

Estrutura e processo do cuidar

Aspectos físicos do cuidado

Aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidar

Aspectos sociais do cuidar

Aspectos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar

Aspectos culturais do cuidar

Cuidados ao doente em morte iminente

Aspectos éticos e jurídicos do cuidar

ESTRUTURA

PROCESSO

RESULTADOS

(National Quality Forum, National Coalition for Hospice and Palliative Care)

IQ (DOMÍNIOS)

Domínio	Caraterísticas do IQ
Estrutura e processo do cuidar	Organização, formação, treino dos profissionais, capacitação dos doentes para tomada de decisão
Aspectos físicos do cuidar	Avaliação, medição, documentação e abordagem da dor e outros sintomas
Aspectos psicológicos/psiquiátricos do cuidar	Avaliação, medição e documentação e abordagem da ansiedade, depressão e delírium, entre outros
Aspectos sociais do cuidar	Avaliação compreensiva interdisciplinar que identifique as necessidades sociais do doente/família
Aspectos espirituais, religiosos e existenciais	Avaliar as dimensões espirituais e existenciais com base na melhor evidência
Aspectos culturais do cuidar	Avaliar as necessidades culturais são analisadas e se os cuidados a elas se adaptam
Fase da agonia ou da morte iminente	Reconhecimento e documentação de transição para esta fase final de vida, desejo do local da morte, respetados os valores e decisões do doente, plano de apoio no luto
Aspectos ético-legais	Diretivas antecipadas de vida, etc...

IQ (EXEMPLOS)

ESTRUTURA	PROCESSO	RESULTADOS
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos (...)	A avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa;	Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização);	Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (...)	Porcentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas

A QUALIDADE COMO UM PROBLEMA DO SISTEMA DE SAÚDE

Sistema de Saúde

- ✓ Pouca disponibilidade e articulação entre os serviços CP;
- ✓ Cobertura muito fragmentada;
- ✓ Não obrigação da incorporação da temática na formação pré graduada;
- ✓ Sobre utilização dos serviços de CP;
- ✓ Transferência para os cuidadores informais do papel do cuidar;
- ✓ Fraca acessibilidade em tempo útil;
- ✓ Fadiga e burn out dos profissionais.

A QUALIDADE COMO UM PROBLEMA DO SISTEMA DE SAÚDE

Prestadores de cuidados

- ✓ Filosofia muito direcionada para a cura, encaram os CP como uma falha;
- ✓ Desconhecimento acerca dos CP;
- ✓ Limitada capacidade de reconhecimento e tratamento dos sintomas mais comuns;
- ✓ Não discussão de diretivas antecipadas de vida com o doente.

A QUALIDADE COMO UM PROBLEMA DO SISTEMA DE SAÚDE

Doente e família

- ✓ Medo ou pouca vontade de aceitar o prognóstico e apostar numa cura;
- ✓ Inadequadamente preparados para discutir as opções, o prognóstico e tomar parte na decisão;
- ✓ Necessidade de ser estoico para ser “bom doente”- subtratamento;
- ✓ Não referência de sintomas para não distraírem os profissionais da cura;
- ✓ Medo da dependência dos fármacos e/ou efeitos secundários.
- ✓ Associar os CP a cuidados que abreviam a morte.

INDICADORES DE QUALIDADE

» [Fazer o Bem - Emocionante campanha de uma seguradora tailandesa - YouTube](#)

Obrigada a todos!

Apêndice III: Questionário de Avaliação da Eficácia da Formação

Questionário de Avaliação da Eficácia da Formação

Candidatura nº

Tipologia nº

Curso nº

Ação nº

Curso:

Data:

Duração:

Avaliação da Ação

A sua opinião sobre esta ação de formação reveste-se da maior importância para melhorar a eficácia de futuras ações desta natureza. Agradecemos o seu contributo respondendo a este questionário.

1. EXPECTATIVAS

Reduzida

Elevada

A ação correspondeu às suas necessidades e expectativas

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. CONHECIMENTOS ADQUIRIDOS

Os conhecimentos que esperava vir a adquirir foram obtidos

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

Pertinência e interesse dos conteúdos abordados

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4. DOCUMENTAÇÃO

Qualidade da documentação distribuída

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5. ORGANIZAÇÃO / FUNCIONAMENTO

Acolhimento / Cortesia

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Disponibilidade

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Horário

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Sugestões/Comentários/Opiniões:

6. QUALIDADE DAS INFRAESTRUTURAS

Meios Audiovisuais

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Iluminação

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Temperatura

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Instalações

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

7. SATISFAÇÃO GLOBAL

Reduzida

Elevada

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Questionário de Avaliação da Eficácia da Formação

8. INTERVENÇÃO DO FORMADOR:

Despertou o interesse	1	2	3	4	5
Expressou-se com clareza	1	2	3	4	5
Prestou os esclarecimentos solicitados	1	2	3	4	5
Estabeleceu boa relação com o grupo	1	2	3	4	5
Utilizou metodologia facilitadora da aprendizagem	1	2	3	4	5
Contributos em termos de formação	1	2	3	4	5

9. INTERVENÇÃO DO FORMADOR:

Despertou o interesse	1	2	3	4	5
Expressou-se com clareza	1	2	3	4	5
Prestou os esclarecimentos solicitados	1	2	3	4	5
Estabeleceu boa relação com o grupo	1	2	3	4	5
Utilizou metodologia facilitadora da aprendizagem	1	2	3	4	5
Contributos em termos de formação	1	2	3	4	5

10. INTERVENÇÃO DO FORMADOR:

Despertou o interesse	1	2	3	4	5
Expressou-se com clareza	1	2	3	4	5
Prestou os esclarecimentos solicitados	1	2	3	4	5
Estabeleceu boa relação com o grupo	1	2	3	4	5
Utilizou metodologia facilitadora da aprendizagem	1	2	3	4	5
Contributos em termos de formação	1	2	3	4	5

Cofinanciado por:



Apêndice IV: Procedimento de higienização e organização dos sacos de trabalho
domiciliário e mala dos fármacos

	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 1 de 5
Identificação do documento: Higienização e organização dos sacos de trabalho domiciliário e mala dos fármacos		
Âmbito: Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)		

OBJETIVO

Descrição do procedimento de higienização e verificação regular dos sacos de trabalho domiciliário e mala dos fármacos.

DEFINIÇÕES

A higienização em contexto hospitalar tem de ser entendida com base em 3 processos, nomeadamente, a limpeza, a desinfeção e a descontaminação.

- **Limpeza:** consiste na remoção das sujidades depositadas nas superfícies inanimadas utilizando-se meios mecânicos (fricção), físicos (temperatura) ou químicos (saneantes), em um determinado período;
- **Descontaminação:** tem a finalidade de eliminar total ou parcialmente a carga microbiana de superfícies, tornando-as aptas para o manuseio seguro;
- **Desinfeção:** constitui um processo físico ou químico que elimina todos os microrganismos patogénicos de objetos inanimados e superfícies, com exceção de esporos bacterianos. Sua finalidade é destruir os microrganismos na forma vegetativa, existentes em superfícies inertes, mediante a aplicação de agentes desinfetantes.

Neste sentido, a higienização dos utensílios de uso hospitalar, segundo os princípios preconizados pelas entidades de gestão do risco relativamente à limpeza, descontaminação e desinfeção dos utensílios hospitalares, como são os sacos de trabalho, é da responsabilidade do serviço de lavandaria. Relativamente, à mala dos fármacos, deverá ser realizada no serviço pelo assistente operacional (quando for possível).

Por sacos de trabalho domiciliário entende-se os sacos identificados com a terminologia "medicação" e "técnicas". Estes integram o material residente na mala dos veículos do serviço e devem ser retirados para o armazém do SICP, quer para reposição

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Mod. Q002.0 Fev/2012

	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 2 de 5
Identificação do documento: Higienização e organização dos sacos de trabalho domiciliário e mala dos fármacos		
Âmbito: Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)		

sempre que necessário, quer para a realização da verificação regular de acordo com o mensalmente estabelecido pela coordenação.

A mala dos fármacos diz respeito aos recipientes de plástico utilizados para o transporte da terapêutica entre o hospital e o contexto domiciliário e vice-versa, nomeadamente, as ampolas, supositórios, comprimidos, frascos, saquetas, etc...

Por verificação regular entende-se o garante de todo o material previsto, na quantidade preconizada e nas melhores condições de conservação, atendendo em especial ao seu prazo de validade.

RESPONSABILIDADES

Enfermeira coordenadora SICP

Enfermeiras do SICP

DESCRIÇÃO

O serviço de limpeza e desinfeção de superfícies hospitalares, onde se podem incluir os sacos de trabalho domiciliário e as malas dos fármacos; visa garantir um ambiente limpo e promover a redução máxima de contaminação no ambiente na tentativa de controlar as taxas das infeções hospitalares.

A definição clara de um procedimento de atuação permite um maior alinhamento nas dinâmicas de organização do serviço e contribui para o cumprimento dos princípios de limpeza, descontaminação e desinfeção hospitalar previstos pelo serviço de controlo da infeção da instituição.

O responsável pela execução da tarefa, a frequência da higienização e a qualidade da organização deve respeitar um conjunto de requisitos, indispensáveis ao bom funcionamento do serviço, que permitem a monitorização sistemática e a uniformização do procedimento perante a equipa.

O presente documento tem em conta a atual situação dos recursos humanos do SICP, contudo salvaguarda-se a necessidade de revisão do procedimento abaixo apresentado no caso de integração do assistente operacional.

 UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO, EPE	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 3 de 5
Identificação do documento: Higienização e organização dos sacos de trabalho domiciliário e mala dos fármacos		
Âmbito: Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)		

I- Responsáveis pela execução da tarefa

O responsável pela realização da higienização, organização e verificação regular dos sacos de trabalho domiciliário/malas dos fármacos é o enfermeiro sinalizado pelo "O" no horário de trabalho emitido mensalmente.

Salvaguarda-se que perante a integração de assistente operacional, deverá rever-se o presente campo.

II- Frequência da realização da tarefa

A frequência definida para a realização da higienização, organização e verificação dos sacos de trabalho domiciliário/malas dos fármacos é quinzenal, com exceção do mês de agosto dado os constrangimentos associados ao plano de férias.

A data de realização do procedimento poderá ser reajustada com o conhecimento e após validação da enfermeira coordenadora.

III- Utensílios implicados na tarefa

Prevê-se que a implementação do presente procedimento inclua todos os sacos de trabalho domiciliário, nomeadamente, o saco de "medicação" e o saco das "técnicas"; assim como, as malas de fármacos em utilização.

IV- Transporte dos sacos de trabalho domiciliário

O transporte dos sacos de trabalho domiciliário/malas dos fármacos dos carros de serviço para o armazém do SICP deverá ser realizado pela equipa de trabalho em funções na ECSCP no dia imediatamente anterior à data planeada para aplicação do presente procedimento.

O profissional responsabilizado para execução da tarefa deverá alertar, em data próxima, a restante equipa da necessidade de mobilização dos sacos entre o veículo e o armazém do SICP.

V- Organização e verificação do material

Apêndice V: Procedimento de organização da mala dos veículos do SICP

	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 1 de 3
Identificação do documento: Organização da mala dos veículos do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)		
Âmbito: SICP		

OBJETIVO

Descrição do procedimento de organização do porta-bagagens dos veículos de trabalho do SICP.

DEFINIÇÕES

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) dispõe de três veículos de trabalho, um por cada equipa, para prestação de cuidados em contexto domiciliário.

O porta-bagagens dos veículos de trabalho do SICP dão resposta às necessidades dos profissionais de saúde que diariamente exercem funções na ECSCP do SICP.

Na mala dos veículos pode observar-se o conjunto dos materiais indispensáveis à prestação de cuidados médicos, de enfermagem e outros, seguros em contexto domiciliário.

A rotatividade dos profissionais entre as diferentes equipas do serviço realça a necessidade de existência de um procedimento que uniformize a disposição e a organização dos materiais de trabalho, de forma que sejam de fácil acesso a todos os profissionais, favorecendo quer a organização quer a funcionalidade, e consequentemente a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

RESPONSABILIDADES

Enfermeira coordenadora SICP

Enfermeiras do SICP

DESCRIÇÃO

O porta-bagagem dos veículos de trabalho acolhem todo o material necessário à prestação de cuidados médicos, de enfermagem e outros em contexto domiciliário.

Elaborado:		Aprovado:		Próxima Revisão
Data:	Assinatura:	Data:	Assinatura:	

Mod. Q002.0 Fev/2012

	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 2 de 3
Identificação do documento: Organização da mala dos veículos do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)		
Âmbito: SICP		

A organização do material, assim como a sua disposição na mala do veículo deverá respeitar um procedimento no sentido de uniformizar as práticas por parte dos profissionais, permitindo uma maior funcionalidade na prestação de cuidados.

I- Responsáveis pela execução da tarefa

O responsável pela manutenção da organização do porta-bagagens dos veículos de trabalho domiciliário, na ausência do assistente operacional, são os enfermeiros em funções na ECSCP.

Cada ECSCP tem atribuído um veículo de trabalho, sendo que o enfermeiro em funções nessa equipa deve responsabilizar-se pela manutenção da organização do porta-bagagens, pela verificação do material e pela identificação e devida reposição do material em falta.

O presente procedimento deverá ser revisto aquando da admissão do assistente operacional no SICP.

II- Frequência da realização da tarefa

A manutenção da organização do porta-bagagens do veículo de trabalho deverá ser realizada sempre que a ECSCP se encontrar em funções, normalmente, diariamente.

III- Utensílios implicados na tarefa

Prevê-se que a implementação do presente procedimento inclua todos o material presente na mala do veículo, reconhecido como indispensável à prestação plena de cuidados médicos, de enfermagem e outros.

Por material indispensável à prestação de cuidados, entendem-se:

- Saco de trabalho domiciliário "Medicação" (A);
- Saco de trabalho domiciliário "Técnicas" (B);
- Dispositivo para o lixo contaminado "BioBox" (C);

 UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO, EPE	Designação do Documento	BBB.xxx/0.AAAA
		Pág. 3 de 3
Identificação do documento: Organização da mala dos veículos do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)		
Âmbito: SICP		

- Dispositivo com equipamento de proteção individual (EPI's) (Batas descartáveis, touca, óculos e cobre pés) e *stock* de soro fisiológico 0,9% (2 x 100ml; 2 x 250ml; 2 x 1000ml) (D);
- Dispositivo com o medidor da tensão, o oxímetro, o termómetro, as luvas, as máscaras cirúrgicas, as máscaras P2, o álcool a 70°, o álcool gel, os toalhetes e as compressas secas (E);
- Dispositivo com os sacos do lixo e abraçadeiras (F).

IV- Organização do material

A organização e disposição do material armazenado na mala do veículo de trabalho deverá considerar o esquema (Imagem 1) seguidamente apresentado. Para melhor compreensão do esquema referente ao porta-bagagens deverá atentar no tópico III relativo aos utensílios implicados na tarefa, onde podem ser consultadas as especificações relativas a cada letra.

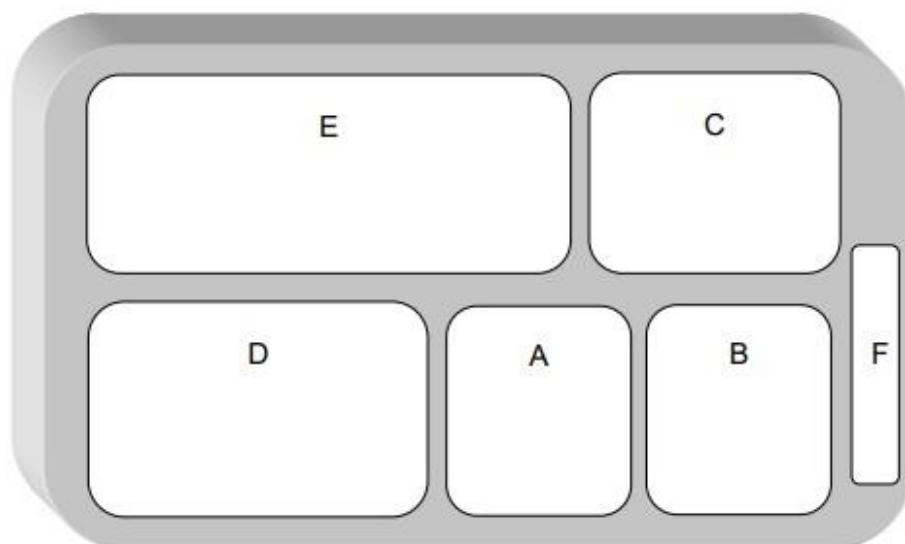


Imagem 1: Organização e disposição da mala dos veículos de trabalho do SICP.

Apêndice VI: E-mail com o convite para participação no estudo de investigação
enviado aos peritos

Exmo. Senhor(a)

Enfermeiro/Médico/Psicóloga/Assistente Social

Assunto: Pedido de participação em trabalho de Investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem à Pessoa e Situação Paliativa

Eu, Marisa da Silva Vital dos Santos, estudante do I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, enfermeira a exercer funções no Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), de forma a responder aos objetivos preconizados para o Estágio de Natureza Profissional; encontro-me a realizar um estudo de investigação, intitulado “Indicadores de Qualidade prioritários para o Serviço Integrado de Cuidados Paliativos da ULSAM “, sob orientação da Professora Mara Rocha.

Pretendo desta forma, contribuir para a qualidade dos cuidados de enfermagem, através da definição de um conjunto de indicadores de qualidade prioritários para o SICP da ULSAM, tendo como ponto de partida o estudo realizado por Capelas et al., em 2018, onde foram identificados os 25 indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal.

O presente estudo procura obter consensos através da Técnica de Delphi, de forma a responder ao objetivo supracitado, recorrendo a um painel de peritos que será sujeito a cerca dois questionários disponibilizados *online*, utilizando a ferramenta *Google Forms*.

Todos os dados pessoais disponibilizados serão tratados exclusivamente para o efeito. Os registos serão confidenciais e da responsabilidade da investigadora. Os participantes serão identificados por código numérico aquando das transcrições e análise de dados. Os dados recolhidos ficarão apenas na posse do investigador.

Não haverá menção a nome ou qualquer dado identificativo em qualquer relatório ou publicação. Qualquer referência a nomes, instituições ou outros que possam de alguma forma comprometer a confidencialidade e anonimato dos dados, será omissa ou substituído por termo genérico em excertos que possam vir a constar do relatório final.

Na qualidade de investigador principal, declaro por minha honra que as informações dispensadas neste documento são verdadeiras e que, em todas as etapas do processo de investigação, será respeitado o estabelecido na legislação aplicável, nos códigos

gos deontológicos, nas normas de boas práticas e nas declarações e diretrizes internacionais existentes. Assumo ainda o compromisso de informar dos respetivos resultados, após o término do referido estudo.

Desta forma, venho por este meio endereçar-lhe o convite para integrar o painel de peritos, por considerar que é perito na área dos cuidados paliativos.

Caso a sua resposta seja favorável, deve aceder ao *link* abaixo apresentado; para que responda ao questionário que dará início à sua colaboração neste estudo.

Disponível para qualquer esclarecimento.

Desde já grata pela atenção dispensada.

O investigador,

Marisa da Silva Vital dos Santos

Apêndice VII: Declaração de consentimento informado para participação no estudo de
investigação

Declaração de consentimento informado

Declaro que tomei conhecimento sobre a finalidade, objetivos e métodos do estudo e que o mesmo foi autorizado pela Comissão de Ética.

Fui esclarecido(a) acerca de todos os aspetos que considero importantes e obtive respostas relativamente às questões que coloquei.

Fui informado(a) sobre o respeito pelo princípio do anonimato e do compromisso da confidencialidade, assim como do direito de recusar a participar ou de interromper, sem qualquer tipo de consequências.

Permito a utilização dos dados, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e que serão destruídos após conclusão do estudo.

Assim, declaro ter lido e compreendido este documento e consinto participar no presente estudo.

- Aceito participar no presente estudo de investigação
- Não Aceito

Apêndice VIII: 1º Questionário enviado ao painel de peritos (1.ª Ronda)

1º Questionário

Indicadores de qualidade prioritários para a equipa de cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho

Os indicadores de qualidade são considerados instrumentos básicos e indispensáveis à orientação dos serviços de cuidados paliativos (CP) e consequente melhoria contínua da qualidade. É fundamental a existência de um processo sistematizado de apreciação e supervisão global da organização e dos cuidados prestados pelas equipas para que haja uma melhoria integral dos cuidados (Capelas, 2014).

Assim, segundo o mesmo autor, a utilização dos indicadores como instrumentos para a monitorização e identificação de

áreas passíveis de melhoria pelas equipas que prestam cuidados, é imprescindível para uma avaliação sistemática da evolução dos CP em Portugal.

Neste sentido, a definição de um conjunto de indicadores de qualidade prioritários para o Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) assume especial interesse como contributo para a melhoria contínua dos cuidados prestados neste contexto.

No questionário que se segue são apresentados os 25 indicadores de qualidade considerados prioritários para as equipas de cuidados paliativos em Portugal, identificados no estudo de investigação desenvolvido por Capelas et al. (2018). No entanto, tendo em conta a realidade do SICP da ULSAM, destes 25 indicadores prioritários pretendemos selecionar um conjunto de indicadores como ponto de partida para o início de um processo de melhoria contínua. Neste contexto, com base na sua experiência, em cada indicador apresentado assinale a opção de acordo com o grau de concordância.

Declaração de consentimento informado

Declaro que tomei conhecimento sobre a finalidade, objetivos e métodos do estudo e que o mesmo foi autorizado pela Comissão de Ética.

Fui esclarecido(a) acerca de todos os aspetos que considero importantes e obtive respostas relativamente às questões que coloquei.

Fui informado(a) sobre o respeito pelo princípio do anonimato e do compromisso da confidencialidade, assim como do direito de recusar a participar ou de interromper, sem qualquer tipo de consequências.

Permito a utilização dos dados, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e que serão destruídos após conclusão do estudo.

Assim, declaro ter lido e compreendido este documento e consinto participar no presente estudo.

1)A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

2)Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização);

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

3)As unidades de internamento e as equipas de CP domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

4)Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

5)Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga

dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados como subsequente registo no processo do doente;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

6) Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada /desejada pelo doente;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

7) Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

8) Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

9) A avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

10) Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

11) Utilização de opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

12) Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

13) Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48h após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

14) Utilização de opióides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não opióides ou de causa desconhecida, ou o registo da contraindicação a opioidoterapia;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

15) Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo);

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

16) Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

17) Utilização de anti psicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

18) Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

19) Discussão dos objetivos dos cuidados com a família;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

20) Avaliação cultural que inclua valores que orientam a tomada de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

21) Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo

- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

22) Utilização de opióides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

23) Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

24) Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

25) Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo.

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

Se assim o entender, deixe aqui algum comentário/observação.

Apêndice IX: Convite para participação na 2ª ronda

Exmo. Senhor(a)

...

Assunto: Continuidade na participação no trabalho de Investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem à Pessoa e Situação Paliativa – 2º Questionário

De forma a dar continuidade ao estudo de investigação anteriormente apresentado, cujo principal objetivo passa pela definição de um conjunto de indicadores de qualidade prioritários para o Serviço Integrado de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, no sentido de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados; venho por este meio solicitar a sua participação na 2.^a ronda.

No questionário apresentado seguem apenas os indicadores de qualidade, apresentados anteriormente no 1º questionário, que não atingiram um grau de concordância elevado ou muito elevado, de acordo com a tabela de concordância utilizada pelo Prof. Dr. Capelas (2014) nos estudos de investigação que realizou no mesmo âmbito, após a avaliação realizada pelo painel de peritos.

Desta forma, venho por este meio solicitar a continuidade da sua participação no presente estudo, determinante para o atingimento dos objetivos a que inicialmente me propus.

Caso pretenda dar continuidade à sua participação no estudo, deve aceder ao *link* abaixo apresentado;

<https://docs.google.com/forms/d/1ESgpsiUfm0fxZfHTTRjFOqoJ5plQr7MUjuNdyNnPEXw/edit>

Disponível para qualquer esclarecimento.

Desde já grata pela atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos,

Marisa Santos

Telemóvel 913 267 233

e-mail: marisa_silva_santos@hotmail.com/3831@ulsam.min-saude.pt

Apêndice X: Declaração de consentimento informado - 2º questionário

Declaração de consentimento informado – 2º questionário

Declaro que tomei conhecimento sobre a finalidade, objetivos e métodos do estudo e que o mesmo foi autorizado pela Comissão de Ética.

Fui esclarecido(a) acerca de todos os aspetos que considero importantes e obtive respostas relativamente às questões que coloquei.

Fui informado(a) sobre o respeito pelo princípio do anonimato e do compromisso da confidencialidade, assim como do direito de recusar a participar ou de interromper, sem qualquer tipo de consequências.

Permito a utilização dos dados, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e que serão destruídos após conclusão do estudo.

Assim, declaro ter lido e compreendido este documento e consinto participar no presente estudo.

- Aceito participar no presente estudo de investigação
- Não Aceito

Apêndice XI: 2º Questionário enviado ao painel de peritos (2.ª Ronda)

2º questionário

Indicadores de qualidade prioritários para a equipa de cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho

Os indicadores de qualidade são considerados instrumentos básicos e indispensáveis à orientação dos serviços de cuidados paliativos (CP) e consequente melhoria contínua da qualidade. É fundamental a existência de um processo sistematizado de apreciação e supervisão global da organização e dos cuidados prestados pelas equipas para que haja uma melhoria integral dos cuidados (Capelas, 2014).

Assim, segundo o mesmo autor, a utilização dos indicadores como instrumentos para a monitorização e identificação de áreas passíveis de melhoria pelas equipas que prestam cuidados, é imprescindível para uma avaliação sistemática da evolução dos CP em Portugal.

Neste sentido, a definição de um conjunto de indicadores de qualidade prioritários para o Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM) assume especial interesse como contributo para a melhoria contínua dos cuidados prestados neste contexto.

No primeiro questionário aplicado foram apresentados os 25 indicadores de qualidade considerados prioritários para as equipas de cuidados paliativos em Portugal, identificados no estudo de investigação desenvolvido por Capelas et al. (2018), com o objetivo de definir um conjunto de indicadores como ponto de partida para o início de um processo de melhoria contínua no SICP da ULSAM. Após análise dos resultados obtidos, constatou-se consenso elevado e muito elevado para um total de 4 indicadores de qualidade, nomeadamente, o indicador nº3 relativo à necessidade das unidades de internamento e as equipas de CP domiciliários terem na sua estrutura física um espaço dedicado a reuniões entre a equipa de saúde e os familiares dos doentes; o indicador nº 6, conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada /desejada pelo doente; o indicador nº 1, a equipa como sendo interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos; e, por fim, o indicador nº13 relativo ao ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático.

De forma a constituir um conjunto de indicadores mais robusto, volto apresentar os restantes 21 indicadores de qualidade básicos e prioritários, que não atingiram consenso elevado e muito elevado, para as equipas de CP em Portugal, de forma a que com base na sua experiência, em cada indicador apresentado assinale a opção de acordo com o grau de concordância.

1. Caraterização sociodemográfica

De forma a proceder à caraterização do painel de peritos associado ao presente estudo de investigação, solicito o preenchimento dos campos abaixo apresentados.

-Género

- Feminino
- Masculino

-Área de atividade profissional

- Enfermagem
- Medicina
- Psicologia
- Assistente social

-Idade

- Inferior a 30 anos
- Entre os 30-39 anos
- Entre os 40-49 anos
- Superior a 50 anos

-Habilitações Literárias

- Licenciatura
- Pós-graduação
- Mestrado
- Mestrado Integrado
- Doutoramento

-Experiência profissional em anos

Campo aberto

-Experiência profissional em Cuidados Paliativos em anos

Campo aberto

-Formação em Cuidados Paliativos

- Sim
- Não

-Nível de formação em avançada em Cuidados Paliativos

- Básica (nível 1)
- Intermédia (nível 2)
- Avançada (nível 3)

2. Indicadores de Qualidade básicos e prioritários para as equipas de cuidados paliativos em Portugal

Assinale, com base na sua experiência, em cada indicador apresentado, a opção de acordo com o grau de concordância.

2) Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização);

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo

- Concordo totalmente
 - Concordo
- 4) Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados;
- Discordo totalmente
 - Discordo
 - Nem discordo nem concordo
 - Concordo totalmente
 - Concordo
- 5) Avaliação inicial (primeiras 48h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados como subsequente registo no processo do doente;
- Discordo totalmente
 - Discordo
 - Nem discordo nem concordo
 - Concordo totalmente
 - Concordo
- 7) Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta;
- Discordo totalmente
 - Discordo
 - Nem discordo nem concordo
 - Concordo totalmente
 - Concordo
- 8) Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente;
- Discordo totalmente
 - Discordo
 - Nem discordo nem concordo
 - Concordo totalmente
 - Concordo
- 9) A avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos estandardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa;
- Discordo totalmente
 - Discordo

- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

10) Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

11) Utilização de opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

12) Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

14) Utilização de opióides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não opióides ou de causa desconhecida, ou o registo da contraindicação a opioidoterapia;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

15) Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo);

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

16) Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

17) Utilização de anti psicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

18) Identificação do cuidador principal nas primeiras 48h de admissão;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

19) Discussão dos objetivos dos cuidados com a família;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

20) Avaliação cultural que inclua valores que orientam a tomada de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

21) Reconhecimento e registo da transição para a fase de agonia e comunicação ao doente, família e equipa;

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem discordo nem concordo
- Concordo totalmente
- Concordo

22) Utilização de opióides e sedativos na fase de agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

23) Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

24) Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente;

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

25) Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo.

- ☐ Discordo totalmente
- ☐ Discordo
- ☐ Nem discordo nem concordo
- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo

Se assim o entender, deixe aqui algum comentário/observação.

Campo aberto

A sua resposta foi enviada. Obrigada pela sua colaboração!