



Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos: Necessidades e Planeamento

Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Outubro 2020

Composição do Júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Agradecimentos

Tal como nos Cuidados Paliativos, a realização deste percurso só foi possível através da “equipa de suporte” de pessoas que me acompanham e a quem não poderia deixar de agradecer.

À minha orientadora, Professora Doutora Paula Sapeta, pela dedicação que emprega a tudo o que abraça, pelo carinho e pela amizade. Por ser uma Professora para a Vida.

À ESCPC por me acolherem e por serem marcos no meu crescimento enquanto pessoa e profissional.

À minha Família.... O meu domicílio.

Aos meus Amigos que me aturam e acompanham.

Aos meus colegas por me ajudarem a concretizar este objetivo.

A todos aqueles de quem tive o privilégio de cuidar.

*“Perceber na dor, é ganhar a Vida.
Fazei tudo por amor. Assim não há coisas pequenas. Tudo é grande.
Um pequeno acto, feito por amor, quanto vale!”*

F.N.M.

Resumo

Os cuidados paliativos são cuidados abrangentes para pessoas com doença avançada, com patologia crónica e progressiva que limitam a vida. O objetivo é prevenir e aliviar o sofrimento, promovendo a qualidade de vida para os doentes e suas famílias, independentemente do estadió da doença ou da necessidade de outras terapêuticas.

Com a realização de um período de prática clínica numa Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos, inserido no âmbito do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, tive como objetivo desenvolver habilidades e competências especializadas na área dos Cuidados Paliativos, através da prática e da análise crítica e reflexiva, presente na primeira parte do Relatório.

À medida que a população idosa aumenta, aumenta também a prevalência de multimorbilidade, ampliando a necessidade de cuidados paliativos domiciliários. Os cuidados de saúde domiciliários estão associados a uma menor utilização de serviços de saúde, menores custos de atendimento, melhor qualidade de vida e melhor satisfação do doente e seu cuidador. A maioria dos doentes com necessidades paliativas prefere ficar e morrer em casa, e é necessário criar condições para que possam permanecer no domicílio com o apoio adequado. De acordo com o previsto no Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Biénio 2019-2020, recomenda-se a constituição de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos por Unidade Local de Saúde/ACES. Assim, apresento na segunda parte do presente relatório um projeto conceptual de implementação de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, numa Unidade Local de Saúde da Região Centro de Portugal.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Prática Clínica; Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos Domiciliários

Abstract

Palliative care is comprehensive care for people with advanced medical illness, especially chronic and progressive, life-limiting conditions. The goal of palliative care is to prevent and relieve suffering while supporting the best possible quality of life for patients and their families, regardless of the stage of the disease or the need for other therapies.

As a master's student in Palliative Care of the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, I underwent a period of clinical practice in a Palliative Care Support Team. My goals were to develop my skills in the Palliative Care field through practice and critical analyses as shown in the first chapter of this report.

As the elderly population increases, so does the prevalence of multimorbidity, therefore, the need for home palliative care increases and becomes more complex. Home-based medical care programs are associated with reduced health service utilization, lower costs of care, better quality of life, and better patient and caregiver satisfaction. Most palliative patients prefer to stay and die at home, leading to a demand for home care support facilities. According to the Portuguese Palliative Care Strategic Plan for 2019-2020, there is a recommendation for the creation of a Palliative Care home support team for every national health care unit. Based on this, in the second chapter of my report, I present the project for the constitution of such team on a health care unit in the center region of Portugal.

Keywords

Palliative Care; Clinical Practice; Home palliative care team; Home-based palliative care

Índice geral

Índice de tabelas	XV
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XVII
Parte I – Prática Clínica	4
1. Contextualização da Prática Clínica.....	4
1.1. Caracterização da equipa de acolhimento	4
1.2. Modelo de organização e funcionamento.....	6
2. Reflexão Crítica da Prática Clínica – Competências, Objetivos e Atividades.....	8
2.1. Competências comuns do Enfermeiro Especialista	10
2.2. Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa	24
Parte II – Projeto de Intervenção	37
3. Os CP domiciliários.....	37
4. Medidas para a implementação de uma ECSCP	39
4.1. Compromisso institucional.....	39
4.2. Análise do contexto.....	40
4.3. Liderança	44
4.4. Definição do tipo de serviço, pessoas alvo e serviços.....	45
4.5. Missão, visão, princípios e valores.....	46
4.6. Consenso interno e externo.....	47
4.7. Modelo de cuidar e intervenção.....	48
4.8. Construção da equipa, formação e treino.....	53
4.9. Indicadores, standards e melhoria da qualidade	55
4.10. Avaliação e revisão	55
5. Considerações finais	56
Referências Bibliográficas	59
Apêndices	67
Apêndice A – Material de Consumo Clínico e Medicação	69
Apêndice B – Plano de Formação	75
Apêndice C – Revisão Sistemática da Literatura	87
Apêndice D – Posters apresentados no “16 th World Congress EAPC”	105
Anexos	109

Anexo A – Notícia do Jornal Reconquista.....	111
Anexo B – Programa “1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”	115
Anexo C – Declaração de “Elo de Ligação à EIHS CP”	119
Anexo D – Certificado “15th World Congress of the EAPC”	123
Anexo E – Certificado “Workshop Compaixão em CP”	127
Anexo F – Certificado Presidente da Comissão Organizadora.....	131
Anexo G – Certificado Revisor de <i>abstracts</i>	135
Anexo H – Certificado Comunicação no IX Congresso Nacional de CP	139
Anexo I – Certificado formação “Habilidade em comunicação na doença avançada”	143
Anexo J – Certificado “2º Curso Internacional de CP”	147
Anexo K – Certificado Workshop “CP na pessoa com demência”	151
Anexo L – Certificado “Fórum Académico e Clínico de CP – CP na região Centro”	155
Anexo M – Certificado Workshop “Acompanhamento Espiritual no final de vida”	159
Anexo N – Programa do Curso Básico CP de Santarém	163
Anexo O – Certificado posters “16th World Congress EAPC”	167
Anexo P – Certificado “XIII Jornadas Internacionales de la SECPAL”	171
Anexo Q – Declaração Projeto Investigação em CP da ULS.....	175
Anexo R – Pedido e autorização para colheita de dados.....	179

Índice de tabelas

Tabela 1 - Estimativa do número de pessoas que necessitam de CP	41
Tabela 2 - Caracterização dos doentes seguidos em consulta de CP da ULSCB, EPE..	42
Tabela 3 - Áreas profissionais dos alunos de PGCP e MCP da ESALD residentes em Castelo Branco	43
Tabela 4 - Respostas Sociais (ERPI/D e Apoio Domiciliário) existentes na área de abrangência da ULSCB, EPE.....	43
Tabela 5 - Análise SWOT.....	44
Tabela 6 - Classificação por categorias dos elementos de complexidade	50
Tabela 7 - Classificação em níveis de complexidade.....	51
Tabela 8 - Tipo de metodologia utilizada.....	94
Tabela 9 - População estudada.....	94
Tabela 10 - Áreas temáticas	95

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DIQ – Diferença interquartil

EAPC - European Association for Palliative Care

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI/D – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESCPC – Equipa onde foi realizada a prática clínica

ETC – Equivalente a Tempo Completo

HCC – Hospital sede da ESCPC

MCP – Mestrado em Cuidados Paliativos

PGCP – Pós-Graduação em Cuidados Paliativos

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SSPE – Sistema de Saúde Público da Extremadura

SWOT – Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats

ULSCB, EPE - Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Entidade Pública Empresarial

Introdução

No âmbito do sexto curso de mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) é proposto a elaboração do presente relatório de prática clínica, requisito necessário para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

O relatório de atividades, segundo Ferreira (1999, p.45), “pressupõe a autoanálise e autocrítica do desempenho, favorece o progresso do avaliado e supõe alterações nas suas atividades de acordo com as suas necessidades e interesses”.

Os cuidados paliativos (CP), tal como os Direitos Humanos, são fundamentados nos princípios da dignidade da pessoa, da universalidade e não discriminação, sendo que na Carta dos Direitos Humanos se encontra referido que se deverá respeitar o direito à saúde, que inclui, entre outros, o acesso a tratamentos/serviços paliativos. Estes, para que sejam verdadeiramente cuidados holísticos, deverão conter diferentes áreas e componentes, como a comunicação adequada, coordenação, controlo sintomático, continuidade, formação contínua, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase de agonia, suporte e apoio emocional, suporte espiritual e religioso e apoio no luto (Capelas, 2014).

A essência da enfermagem em CP está centralizada acima de tudo na vertente humana, relacional, espiritual, sociocultural e emocional nos quais o enfermeiro presta cuidados com o intuito de oferecer qualidade de vida à pessoa e sua família/convivente significativo. “Os cuidados paliativos dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados; preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura” (Twycross, 2003, p. 17).

Os CP devem ser parte integrante do sistema de saúde, promovendo uma intervenção técnica que requer formação e treino específico, obrigatórios por parte dos profissionais que os prestam, tal como qualquer outra área específica no âmbito dos cuidados de saúde. Estes assentam numa intervenção inter e multidisciplinar de uma equipa bem formada e treinada, em que a pessoa doente e família são o centro gerador das decisões (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018; Capelas, 2014).

Os CP centram-se na importância da dignidade da pessoa, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim. Estes constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas do final da vida, sendo importante torná-los cada vez mais uma realidade presente na nossa sociedade (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018).

De acordo com Radbruch & Payne (2009), os CP são definidos como cuidados ativos, integrais, totais e continuados, que têm em conta os aspetos físicos, psicológicos, sociais, económicos, práticos e espirituais e consideram o doente, a família e a

comunidade como a unidade a cuidar neles centrados, com respeito pelas suas preferências, objetivos e valores culturais, sociais e espirituais.

Estima-se que 60 a 75% da população dos países desenvolvidos irá morrer de doenças crónicas. Assim, torna-se importante o desenvolvimento de programas de CP adequados e eficazes. Estes têm como objetivo melhorar a qualidade dos cuidados a pessoas com doença crónica e avançada e suas famílias. O seu sucesso depende de uma abordagem multidisciplinar e multisectorial, da adaptação à cultura e realidade socioeconómica e da integração no sistema de saúde existente. Estes programas deverão ter como ênfase os cuidados de saúde primários (CSP), a comunidade e os cuidados domiciliários (Gómez-Batiste et al., 2012; World Health Organization, 2014).

De acordo com World Health Organization (2014), os CP melhoram a qualidade de vida das pessoas e suas famílias, assim como beneficiam os sistemas de saúde ao reduzirem as admissões nos hospitais e a sobre utilização dos serviços de saúde.

Também os serviços de saúde necessitam de se adaptar às necessidades da população de forma a proporcionarem cuidados de qualidade. Para isto, é necessário um ajustado incremento de recursos de acordo com uma avaliação previamente efetuada (Etkind et al., 2017). Assim, a necessidade de apoio domiciliário aumenta com o aumento da prevalência de doenças crónicas e progressivas, permitindo que as pessoas recebam cuidados e morram no domicílio (Gomes et al., 2017).

Após ter desenvolvido funções num serviço de cirurgia geral e ter sido ainda Elo de Ligação para com a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) do serviço, foi cada vez mais evidente que os internamentos de pessoas com necessidades paliativas são bastante prolongados. Por vezes, o motivo de internamento principal é a busca de um diagnóstico, que posteriormente, culmina com a referenciação da pessoa para a EIHSCP, sempre que se observa o agravamento do seu estado. Por outro lado, o internamento não seria a solução mais adequada, mas ocorre devido à falta de apoio existente na comunidade para pessoas com necessidades paliativas mais complexas.

Vários estudos comprovam que existem fatores que influenciam o tempo de internamento. Estes podem ser fatores internos (relacionados com o doente) ou externos (dependentes do sistema de saúde, do processo de cuidado e do meio social em que o doente se encontra inserido). Entre os fatores internos estão a presença de patologias que provavelmente aumentam o grau de dependência, declínio cognitivo e patologias psiquiátricas. Já no que se refere a fatores externos, encontra-se o meio/local onde o doente vive, a não existência de um cuidador ou a impossibilidade deste assumir o cuidado, viver sozinho e a falta de apoio social (Jin Toh et al., 2017; Pellico-López et al., 2019).

A partir desta realidade e do conjunto premissas iniciais, tornou-se premente o desenvolvimento de um projeto na Unidade Local de Saúde onde exerci funções, que permita a construção de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), sobre a qual me proponho a apresentar o seu desenho conceptual.

No que concerne ao período de ensino clínico, este decorreu na Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCPC), sediada num hospital do Serviço de Saúde da Extremadura, Espanha. Esta equipa desenvolve a sua prática especializada em CP em contexto de suporte intra-hospitalar e na comunidade. A minha escolha deveu-se ao facto de ter vontade de realizar o período de prática numa equipa de suporte em CP, uma vez que já tinha concretizado um numa Unidade de Cuidados Paliativos com internamento. Dado que a ESCPC atua a diferentes níveis, num sistema de saúde com uma organização e forma de funcionamento diferente do Sistema Nacional de Saúde português, pareceu-me que seria a equipa adequada para adquirir competências em CP. Por outro lado, sendo a minha área de atuação no projeto de intervenção a elaboração de um projeto de implementação de uma ECSCP, tornou-se premente conhecer e vivenciar a experiência comunitária de uma equipa de suporte em CP.

Dessa forma, tive como objetivo geral:

- Desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, a um nível de perito.

Este Relatório encontra-se estruturado em duas partes. A primeira parte é composta por uma pequena descrição do local de estágio, na qual é caracterizada a equipa, assim como o seu modelo de organização e funcionamento. Segue-se uma descrição e reflexão das atividades que possibilitaram o cumprimento dos objetivos propostos no Projeto de Estágio. Na segunda parte do relatório delinea-se o Projeto de Intervenção. Por último, tecem-se algumas considerações finais e posteriores apêndices e anexos, onde é colocado diverso material que permite uma melhor compreensão do percurso realizado.

O presente relatório assume-se imprescindível como forma de apreciação crítica do trabalho desenvolvido, visando a perceção do meu percurso durante o Mestrado em CP.

Parte I - Prática Clínica

1. Contextualização da Prática Clínica

O desenvolvimento de competências especializadas no âmbito dos CP é fundamental para se conseguir intervir de forma ajustada, eficiente e eficaz na prestação de cuidados às pessoas com condições crónicas avançadas e com um prognóstico de vida limitado, assim como às suas famílias/cuidadores. Através de uma formação adequada e bem contextualizada, a aquisição de competências específicas torna-se mais facilitada e eficiente.

Tal como já foi referido, o período de prática clínica decorreu na ESCPC, sediada no HCC, que se localiza numa área de saúde da Extremadura, Espanha.

1.1. Caracterização da equipa de acolhimento

De acordo com Europa Press (2019), a população da comunidade autónoma da Extremadura, no primeiro semestre de 2019, era de 1066988 pessoas. Por sua vez, no município no qual se insere a ESCPC residiam em 2018, 12531 pessoas. Relativamente à organização dos serviços de saúde, a comunidade autónoma da Extremadura é constituída por oito áreas.

Em 2002 surgiu na região autónoma da Extremadura, Espanha, o Programa Marco de CP que pretende garantir o direito legal e individual dos doentes em situação terminal a assistência, independentemente do lugar, circunstância ou situação em que se encontre. A formulação deste programa deveu-se às alterações demográficas e de morbilidade que conduziram a um aumento da esperança média de vida, assim como a um aumento da prevalência de doenças crónicas e degenerativas (Servicio Extremeño de Salud, 2002).

O Programa Marco de CP tem como objetivo geral melhorar a qualidade de vida das pessoas em situação terminal e suas famílias, de modo racional, planificado e eficiente, garantindo CP de acordo com os princípios do Sistema Nacional de Saúde. Este estabeleceu as medidas de organização assistencial que permitiram oferecer uma cobertura adequada e uma coordenação entre os diferentes níveis e recursos disponíveis (Junta de Extremadura - Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, 2018; Servicio Extremeño de Salud, 2002).

De acordo com a Junta de Extremadura - Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, (2018), as equipas de CP são equipas especializadas de apoio a equipas de referência, como as de cuidados primários, ou presentes em centros socio sanitários, quando as necessidades dos doentes e/ou suas famílias sejam complexas. Uma vez estabelecido o

contacto, é formulado um plano de atuação. O tipo de visita a realizar (domicílio, consulta externa ou internamento) dependerá da sua situação de complexidade.

De acordo com Servicio Extremeño de Salud (2002), as atividades desenvolvidas pelas equipas de CP são:

- Alívio de sintomas e sofrimento;
- Acompanhamento psicoafectivo e suporte espiritual;
- Apoio no domicílio ou em consulta externa;
- Apoio no processo de morrer, incluindo o luto;
- Educação à pessoa e sua família;
- Coordenação com recursos sociais;
- Desenvolvimento de grupos de autoajuda;
- Coordenação com a equipa de CSP de referência da pessoa.

A ESCPC iniciou funções em 2003, funcionando nos dias úteis, entre as 8 horas e as 15 horas. Encontra-se sediada no HCC, no departamento de ambulatório, com espaço físico próprio. Este é composto por um gabinete médico, um gabinete de enfermagem, gabinete de psicologia, sala de tratamentos e sala de espera. A equipa possui ainda uma viatura para as deslocações na comunidade, compartilhada com outras valências presentes no HCC.

A equipa é constituída por dois médicos (um a tempo parcial e a desempenhar funções de coordenação e outro a tempo inteiro), um enfermeiro a tempo integral e um psicólogo e uma assistente social a tempo parcial (dois dias por semana). Todos os elementos da ESCPC possuem formação avançada em CP, com exceção da assistente social que, no decorrer do período de prática clínica, se encontrava a frequentar formação avançada em CP.

As reuniões semanais realizam-se uma a duas vezes por semana, quando todos os elementos da equipa se encontram presentes. Nestas são efetuadas análises detalhadas das pessoas acompanhadas para posteriormente serem (re)definidas estratégias e/ou planos de cuidados. Também nas reuniões surgem momentos de reflexão acerca das dinâmicas da equipa, havendo total abertura para todos colaborarem com sugestões de melhoria. Na segunda-feira, um dos dias em que o coordenador da equipa se encontra presente, é analisado o plano semanal da equipa de forma a coordenar e a programar a semana para que o trabalho a desenvolver seja eficiente.

Pude constatar que os processos das pessoas que a ESCPC apoia estão organizados em “passivos” ou “ativos”. Esta denominação e classificação varia de acordo com a situação atual da doença e das necessidades da pessoa e/ou família. Assim, as pessoas cujos processos estão “ativos” têm um acompanhamento mais próximo, de acordo com as necessidades que são detetadas. Por outro lado, as pessoas com os processos passivos, estão já avaliadas e a equipa conhece a situação que motivou a referência. Assim que seja detetada alguma alteração/agravamento por parte da própria pessoa/família/cuidadores, equipa de CSP ou haja algum recurso ao serviço de urgência, o processo é de imediato passado a ativo.

Em cinco semanas a ESCPC acompanhou 51 pessoas. Destas, 33 pessoas possuíam o processo ativo e 18 o processo passivo. Da totalidade das pessoas acompanhadas, 47 tinham como diagnóstico uma doença do foro oncológico e quatro uma patologia base não oncológica (dois em ativo e dois em passivo). Em 16 anos a ESCPC acompanhou cerca de 1554 pessoas e suas famílias/cuidadores. Através da análise dos números anteriormente apresentados podemos constatar que a maioria dos doentes referenciados são doentes oncológicos, situação devida a que parte da referenciação para a equipa provinha do serviço de oncologia, segundo informação fornecida pelo médico responsável. A referenciação pode ser efetuada através do médico de família, internamento ou consulta hospitalar, como será descrita no subcapítulo 2.1.

De acordo com Radbruch & Payne (2010), os CP podem ser fornecidos em quatro níveis de diferenciação, sendo estes a abordagem paliativa, os CP generalistas, os CP especializados e os centros de excelência. A primeira abordagem é utilizada em serviços onde ocasionalmente cuidam de doentes com necessidades paliativas. Já a segunda abordagem ocorre quando profissionais de saúde que não se dedicam exclusivamente a praticar CP adquiriram competências básicas em CP e aplicam-nas na sua prática diária. Por sua vez, os CP especializados são fornecidos por serviços especializados, com equipas multidisciplinares com competências para otimizar a qualidade de vida de doentes com doenças crónicas e incapacitantes e necessidades paliativas complexas. Por último, os centros de excelência em CP providenciam CP especializados numa grande variedade de contextos, incluindo cuidados domiciliários, consultadoria e apoio a doentes internados, assim como fomentam a formação e investigação.

1.2. Modelo de organização e funcionamento

A prevalência de doentes com doença avançada é significativamente importante na Extremadura, havendo uma estimativa de que 5700 pessoas por ano poderiam beneficiar de CP e conseqüentemente milhares de pessoas que lhes são chegadas, implicadas no seu cuidado e que são afetadas pelo seu sofrimento. O sofrimento físico, emocional e espiritual que habitualmente acompanha uma doença avançada, o aumento da dependência e a contínua necessidade de cuidados são assim os principais elementos a abordar por uma equipa de CP (Galván et al., 2013).

O Programa Marco de CP desde o seu início contemplou a criação de equipas específicas de CP em cada área de saúde da Extremadura, que apoiariam e se coordenavam com os restantes profissionais do sistema de saúde e assumiriam diretamente os doentes de maior complexidade. O programa define também que o cuidado ao doente e sua família/cuidadores não é unicamente exclusivo das equipas de CP. As equipas dos CSP e as especialidades hospitalares têm também clara responsabilidade no acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas (Servicio Extremeño de Salud, 2002).

Atualmente o Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura é integrado por:

- oito equipas de suporte de CP, que se encontram cada uma delas numa área de saúde da Extremadura;
- o Observatório Regional de Cuidados Paliativos que é uma estrutura criada em 2006 com o objetivo de gerir o conhecimento no âmbito dos CP e de melhorar a qualidade dos cuidados no final de vida na população da Extremadura. Tem como linhas estratégicas a formação, a avaliação, a investigação e a difusão;
- o Plano de Voluntariado, estrutura que tem como objetivo dar cobertura a doentes e familiares/cuidadores em situação de doença avançada através de uma rede de voluntários, devidamente formados, integrada por associações sem fins lucrativos;
- o Coordenador Regional de CP, encarregue de planificar e avaliar a atividade das equipas de suporte de CP, assim como organizar os grupos de trabalho transversais, formados por profissionais de diferentes áreas.

De acordo com Galván et al. (2013), dos doentes referenciados para as equipas de suporte de CP da Extremadura, 90% são oncológicos e 10% são não oncológicos. No que respeita à atividade assistencial das equipas de suporte de CP, 49,5% corresponde a visitas hospitalares, 27% a consultas externas, 21,5% a visitas domiciliárias e 2% a visitas a centros socio sanitários. Fatores como a dispersão geográfica, o tempo de deslocação, o aumento do número de referências, o aumento da complexidade dos doentes e o não aumento dos recursos humanos, limitam uma cobertura adequada com a melhor qualidade assistencial.

De acordo com uma visão holística presente nos CP, a sua abordagem visa melhorar a qualidade de vida das pessoas através da prevenção e alívio de sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. O modelo de intervenção cooperativo é o que mais se preconiza e adequa. Neste modelo de intervenção específica em CP, existe uma colaboração e articulação contínua, com acessibilidade permanente a intervenções curativas e paliativas, enquanto assim se justificam e adequam (Capelas et al., 2016; Ministério da Saúde, 2012).

Constata-se que o modelo cooperativo é o modelo de referência do Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura. Neste há um acompanhamento integral, um cuidado partilhado e contínuo pelos diferentes níveis assistenciais do sistema de saúde espanhol. A ESCPC presta cuidados de forma direta e/ou através da assessoria a outras equipas, ampliando assim a sua área de abrangência (Servicio Extremeño de Salud, 2002). Esta realiza o acompanhamento dos doentes através:

- consulta externa;
- deslocação da equipa ao domicílio;
- suporte intra-hospitalar;
- acompanhamento telefónico.

Segundo o descrito no Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2017-2018, reforçado pelo Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2019-2020, a ESCPC é uma equipa multidisciplinar com perfil equiparado às ECSCP e às EIHSCP que desenvolvem a sua atividade especializada em CP em Portugal.

Em Portugal, tal como na Extremadura, o modelo colaborativo e integrado é o preconizado para construir a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, no qual as equipas especializadas em CP se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas. Quando estabilizados e controlados os problemas que motivaram a referenciação para CP, os doentes terão alta. Os doentes com complexidade baixa ou intermédia deverão ser acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados ou outras equipas, assegurando assim uma abordagem paliativa, podendo porém receber consultoria das equipas especializadas em CP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019a).

Pude comprovar diariamente que o telefone é uma ferramenta essencial na ESCPC. Através desta via há uma rápida troca de informações entre a equipa e o doente/família/cuidadores, monitorização do estado do doente e, em situações de descontrolo sintomático, uma pronta intervenção. A equipa possui uma agenda, outra importante ferramenta de organização, na qual planeia os telefonemas diariamente de acordo com a avaliação efetuada no contacto telefónico prévio, assim como anota os telefonemas urgentes recebidos e o número de consultas realizado. No início do dia de trabalho, realiza-se um levantamento dos processos dos doentes a contactar, são revistos em equipa e, posteriormente, é realizado o contacto telefónico. Segundo Davis et al. (2015), de acordo com um estudo realizado em Inglaterra, a realização de chamadas permite que os cuidadores se sintam apoiados e seguros. Estas são um meio eficaz para a prestação de apoio aos doentes de CP.

2. Reflexão Crítica da Prática Clínica - Competências, Objetivos e Atividades

O período de prática clínica constitui um momento por excelência de consolidação de saberes, de habilidades e aquisição de competências. São grandes as descobertas que se fazem, as aprendizagens são constantes e tenta-se de algum modo adquirir uma forma de estar, de agir, de saber, de maneira a construir em nós um futuro Mestre em CP. Simões & Garrido (2007) referem que parte significativa da formação do estudante é realizada em situação real, com a colaboração dos profissionais na prática, no papel de supervisor, proporcionando ao estudante o desenvolvimento de capacidades, atitudes e conhecimentos que contribuam para o desenvolvimento de competências nas dimensões cognitivas, comunicativas, atitudinais e técnicas.

Collière citada por Nunes (2003), refere que a reflexão sobre as práticas durante a formação só é possível no exercício, durante os períodos de estágio, pois os serviços

são lugares de expressão da prática profissional. Só assim é possível mobilizar e ajustar os conhecimentos que se foram adquirindo.

A reflexão é o ato de pensar, de se debruçar sobre algo que nos inquieta. A reflexão é uma constante da aprendizagem e da boa prática. Segundo Donald Schön, citado por Abreu (2007), ao refletir na ação, o indivíduo tenta perceber os fundamentos da ação e o contexto na qual ela ocorre, com vista à decisão e enquadramento da ação. Por outro lado, ao refletir sobre a ação, o indivíduo analisa situações passadas, de forma retrospectiva. Schön aborda também a reflexão sobre a reflexão na ação, tendo esta lugar quando o indivíduo analisa a forma como compreendeu a ação. Todos estes processos são importantes para a integração da informação, assim como para a criação de formas alternativas para situações similares (Abreu, 2007; Novo, 2011).

Fleury & Fleury (2001) referem que a competência é um saber agir responsável e que é reconhecido pelos outros, implicando saber como mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades, num determinado contexto profissional. Por outro lado, segundo Priberam Informática S.A (2018) atividade é a aplicação de uma capacidade assim como a realização de uma função específica.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2019), o conjunto de competências especializadas decorre do aprofundamento dos domínios de competência do enfermeiro de cuidados gerais e concretiza-se em competências comuns e específicas. As competências comuns são as competências partilhadas por todos os enfermeiros especialistas. Estas dividem-se em quatro domínios, sendo estes:

- Responsabilidade profissional, ética e legal;
- Melhoria contínua da qualidade;
- Gestão de cuidados;
- Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

A Ordem dos Enfermeiros (2018) refere que as competências específicas são as competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade. No que concerne às competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem-Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa, estas são:

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

No decorrer deste capítulo, com base nas competências comuns do Enfermeiro Especialista e nas competências específicas do Enfermeiro Especialista em

Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa anteriormente referidas, são elencadas as respectivas unidades de competência, os objetivos específicos, as atividades desenvolvidas e, por último, é realizada uma reflexão crítica das mesmas.

2.1. Competências comuns do Enfermeiro Especialista

Competência

Responsabilidade profissional, ética e legal

Unidades de Competência

- Demonstra tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas;
- Avalia o processo e os resultados da tomada de decisão;
- Promove a proteção dos direitos humanos.

Objetivos específicos

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na prática assistencial;
- Desenvolver cuidados de enfermagem no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.

Atividades desenvolvidas

- Atuei de acordo com a ética e deontologia profissional, respeitando os seus direitos, autonomia, dignidade, privacidade assim como crenças e valores;
- Colaborei com a equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão contemplando os princípios, normas e valores éticos e deontológicos da enfermagem;
- Refleti, ética e criticamente, na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Realizei uma avaliação partilhada do processo e dos resultados da tomada de decisão com vista ao desenvolvimento da prática de enfermagem de excelência;
- Promovi o respeito pelos valores, costumes, espiritualidade e práticas específicas da pessoa;
- Promovi a proteção dos direitos humanos e do código deontológico da enfermagem;
- Promovi a confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral adquirida enquanto profissional, na equipa;
- Promovi o respeito da pessoa à escolha e à autodeterminação.

Reflexão Crítica

A enfermagem é uma ciência e uma arte. É a arte do cuidar que tem em conta a pessoa no seu todo, baseada no modelo holístico e não dissociada em partes, que tem implícitos não só os conhecimentos técnicos e científicos, mas também a relação interpessoal nos cuidados de enfermagem (M. A. Ferreira et al., 2009). Assim, a enfermagem como ciência tem um corpo de conhecimentos próprio e crescente, que tem em conta intervenções técnicas e interpessoais na prestação de cuidados à pessoa. Por outro lado, é uma arte porque exige de quem executa cuidados e competência suficiente para, de forma criativa, executar estratégias individualizadas (Lillis et al., 2014).

De acordo com World Health Organization (2018) os cuidados paliativos são cuidados que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas consequentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais. Estes têm como objetivo assegurar a melhor qualidade de vida possível às pessoas e sua família, tendo como componentes essenciais o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção-Geral da Saúde, 2005) e a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde, 2012), a prática dos CP tem como princípios:

- afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- encarar a doença como causa de sofrimento a minorar;
- considerar que a pessoa vale por quem é e que vale até ao fim;
- reconhecer e aceitar em cada pessoa os seus próprios valores e prioridades;
- considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- assentar na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da pessoa;
- ser baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- centrar-se na procura do bem-estar da pessoa, ajudando-a a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- ser só prestada quando a pessoa e a família a aceitam;

- respeitar o direito de a pessoa escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- ser baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

No processo de cuidar a pessoa, devem ser considerados os quatro princípios fundamentais da ética defendidos por Beauchamp e Childress, citados por García (2012), para direcionar as ações: beneficência (fazer o bem à pessoa, agindo no seu melhor interesse), não maleficência (não fazer o mal à pessoa, por negligência ou de forma intencional), autonomia (direito que assiste a pessoa de escolher livremente o seu próprio destino) e justiça (dar a cada pessoa, aquilo que lhe é devido, em termos de assistência). O conhecimento e o respeito por estes conceitos são diretrizes que sempre orientaram a minha vida profissional. Por esse motivo, também neste estágio, o respeito por estes princípios foi sempre salvaguardado. Desenvolvi uma compreensão clara das questões éticas que envolvem o exercício da profissão, de maneira a prestar cuidados de acordo com os princípios éticos e sociais.

Através do respeito pelo exercício da autonomia da pessoa, garantimos a sua identidade, reconhecendo-a como uma unidade integral que não pode ser considerada isoladamente. Só assim se pode reconhecer na sua dignidade, único e irrepetível valor absoluto. Este facto pode ser constatado na Declaração sobre os Direitos do Doente, na qual o artigo 1 refere que “O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana” (Direcção-Geral da Saúde, n.d.; Neves & Osswald, 2014).

O doente ao ser confirmado na sua dignidade enquanto pessoa, passa a ser reconhecido como sujeito dos atos que lhe estão inerentes. Assim, torna-se cada vez mais afirmativo da sua identidade, dos seus interesses e da sua capacidade de decisão, no que diz respeito à sua condição de doente e à finalidade de promover ou manter a sua qualidade de vida (Neves & Osswald, 2014).

Um princípio fundamental da profissão de enfermagem é proteger e respeitar a dignidade da pessoa, sendo que as intervenções de enfermagem são realizadas com o propósito da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana. O enfermeiro deve participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida, recusando qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante (Ordem dos Enfermeiros, 2016). Tendo realizado o meu período de ensino clínico em Espanha, os princípios anteriormente descritos foram sempre mantidos de forma a que o doente e sua família/cuidadores fossem sempre respeitadas enquanto identidade única e singular.

Também a integridade clínica do doente deve ser mantida, já que há o respeito dos seus valores, necessidades e desejos no contexto dos cuidados de saúde. Esta requer também que exista continuidade e integração dos melhores cuidados disponíveis para que haja um genuíno benefício à pessoa, de modo a que seja justo para todos os envolvidos (National Health and Medical Research Council, 2011).

Quando existem indicadores e se observe um declive progressivo e irreversível, torna-se necessário o fornecimento de cuidados e tratamentos centrados no doente,

oferecendo a este e à sua família/cuidadores a oportunidade de preparar uma boa morte (Alonso-Renedo et al., 2014). O respeito pela pessoa requer que os seus desejos sejam adotados. Assim, as decisões acerca dos cuidados oferecidos devem respeitar as suas crenças e valores, mesmo que estes sejam distintos dos da sua família ou dos profissionais de saúde envolvidos (National Health and Medical Research Council, 2011).

No processo de decisão são incorporados aspetos clínicos, éticos, socioculturais, religiosos, políticos e económicos. Os profissionais de saúde percecionam as decisões em fim de vida como complexas, difíceis e stressantes, estando assim associadas a situações de *burnout* e sofrimento moral. De forma a ajudar no processo de decisão em situações em fim de vida, o Comité de Bioética do Concelho da Europa elaborou em 2014 o “Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida”. Não sendo juridicamente vinculativo, apenas assume um papel consultivo. Tem como objetivos propor pontos de referência para a implementação do processo de tomada de decisão subjacente ao tratamento médico em situações de final de vida, reunir trabalhos de referência normativos e éticos e elementos relacionados às boas práticas clínicas e contribuir para a discussão sobre o processo de tomada de decisão em situações de final de vida, particularmente em circunstâncias complexas (Conselho da Europa, 2014; Pereira et al., 2018) .

Um dos métodos utilizados é o do método deliberação moral proposto por Diego Gracia. De acordo com Gracia & Júdez (2001), o processo de ponderação dos fatores que interferem numa situação concreta com o fim de procurar uma solução ótima ou menos lesiva é chamado de deliberação. Assim, este é um método/procedimento de análise cuidadoso e reflexivo dos principais fatores implicados, que é composto pelas seguintes fases:

- Apresentação do caso pela pessoa responsável pela toma de decisão;
- Análise dos factos;
- Identificação dos problemas morais presentes;
- Identificação pela pessoa responsável pelo caso do problema moral que a preocupa e quer discutir;
- Identificação dos percursos de ação possíveis;
- Deliberação do curso de ação ótimo;
- Decisão final.

A minha atuação, tal como a dos elementos da ESCPC, regeu-se tendo sempre por base a ética e deontologia profissional, procurando envolver o doente, assim como o seu familiar/cuidador, quando possível, no processo de cuidados. Qualquer intervenção por nós efetuada sempre pressupôs o consentimento informado e esclarecido do doente. Ter uma compreensão clara dos desejos e valores do doente é um imperativo para prestar cuidados em fim de vida com qualidade, permitindo também que haja uma redução do stress existente na família/cuidadores que estão envolvidos no cuidado. Muitas vezes situações de fim de vida são momentos de alta

vulnerabilidade, que causam um profundo impacto na habilidade do doente exercer a sua autonomia (Ho et al., 2016; Pereira et al., 2018).

Os registos são efetuados informaticamente no programa JARA, plataforma específica do Servicio Extremeño de Salud. De acordo com Bermejo, Blanco, Albarrán, Pérez, & Rosco (2011), este possibilita ao profissional de saúde:

- dispor de uma ferramenta de gestão clínica e administrativa que dá resposta às necessidades reais;
- dispor e aceder a informação única e integrada do doente de forma a facilitar os processos de diagnóstico, tratamento e outros programas de cuidados;
- ter acesso a ferramentas que permitem aceder e partilhar conhecimento científico.

Assim, a plataforma para além de permitir que haja confidencialidade dos dados aí registados, uma vez que são necessárias credenciais de acesso, possibilita também uma partilha de informação acerca do processo clínico da pessoa. Tive a possibilidade de comprovar o que anteriormente foi referido, uma vez que realizei registos no programa JARA, sob a supervisão do Enfermeiro da ESCPC, assim como pude consultar o processo dos doentes que estavam sob o cuidado imediato da equipa.

Competência

Melhoria contínua da qualidade

Unidades de Competência

- Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade;
- Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo.

Objetivos específicos

- Colaborar no desenvolvimento, suporte e melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Atividades desenvolvidas

- Ampliei e partilhei de conhecimentos na área da assistência à pessoa em situação crónica e paliativa;
- Participei em reuniões de equipa para discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria;
- Observei criticamente as práticas de enfermagem, a adequação dos recursos materiais e equipamentos às exigências da assistência à pessoa e a organização do trabalho e serviço;

- Propus soluções adequadas e exequíveis, com base científica, visando a resolução dos problemas detetados, contribuindo deste modo para a excelência dos cuidados na assistência à pessoa e sua família/cuidadores.

Reflexão Crítica

Atualmente, cada vez mais são exigidas aos enfermeiros competências na arte do cuidar, cognitivas, técnicas, interpessoais e ético/legais, para que se possam prestar cuidados de enfermagem com qualidade. Aos enfermeiros está a ser exigido, de forma contínua, a identificação de novas ideias e formas de inovar e a promoção da qualidade dos cuidados que se prestam de forma a aprofundar a autonomia profissional (Oliveira, 2007).

Segundo Hesbeen (2001), uma prática de cuidados de qualidade faz sentido para a situação que o doente está a viver e que tem como perspectiva, que ele, bem como os que o rodeiam alcancem a saúde. Esta requer uma atenção individual para com as pessoas, criada pelo respeito. A qualidade não é um atributo abstrato, assenta em pilares de eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade, sendo a mensuração dos dados produzidos em indicadores de qualidade o espelho da qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros. Existem assim, vários estudos que corroboram a existência de ganhos em saúde diretamente associados aos cuidados de enfermagem (Amaral, 2010).

O conceito de qualidade num sistema de saúde incorpora atributos como a promoção da saúde e a prevenção da doença, a garantia que a prestação de cuidados de saúde ocorre no momento oportuno e também a garantia que os doentes tenham uma participação informada das decisões relacionadas com a sua saúde. Outros elementos que compõem a qualidade no sistema de saúde são a excelência clínica, a medicina baseada na evidência, a segurança dos doentes, a equidade e a utilização eficiente dos recursos (Granado García & Molina Alén, 2015).

O “Plan Estratégico de Calidad del Sistema Sanitario Público de Extremadura 2015-2021” possui três eixos estratégicos compostos por diferentes áreas de intervenção, sendo estes:

- 1º eixo estratégico – A cidadania, os pacientes e suas famílias, agentes do sistema de saúde público da Extremadura (SSPE)
 - Humanização do SSPE, cuidado, informação e comunicação;
 - Proteção e promoção da saúde e a prevenção da doença;
 - Defesa dos utilizadores do SSPE;
 - Participação dos cidadãos;
- 2º eixo estratégico – Os profissionais do SSPE, agentes ativos da qualidade
 - Desenvolvimento profissional, comunicação, participação e satisfação dos profissionais;
 - Informação, formação e investigação.

- 3º eixo estratégico – Qualidade e melhoria da orientação, gestão e funcionamento do sistema de saúde público da Extremadura
 - Liderança e bases estruturais da qualidade;
 - Avaliação e melhoria da prática clínica;
 - Eficiência assistencial, implementação e avaliação de tecnologias, técnicas e procedimentos;
 - Modelo de qualidade de centros, estabelecimentos e serviços de saúde da Extremadura;
 - Tecnologias de informação e comunicação.

Granado García & Molina Alén (2015) referem que o plano supramencionado pretende identificar problemas e oportunidade de melhoria dos cuidados prestados e possibilitar uma maior cobertura aos requisitos e necessidades da sociedade. Este dá um especial ênfase à humanização do SSPE a fim de garantir:

- uma prestação de cuidados com uma acessibilidade, solidariedade e equidade mais aceitável;
- uma elevada segurança dos cuidados prestados;
- qualidade na prestação, sem esquecer a melhoria das atuações para proteção e promoção da saúde, assim como a prevenção da doença e/ou necessidades em saúde.

Durante a realização do período de ensino clínico, diversos foram os momentos em que partilhei junto dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar conhecimentos adquiridos no decorrer do período letivo e da minha atividade profissional. Também nestes importantes momentos de partilha, foram analisadas diferentes situações que me suscitavam dúvidas e que necessitavam de ser refletidas.

Foram várias as situações que me impulsionaram para a reflexão e introspeção, sendo que a reflexão constituiu uma constante da prática de enfermagem. Conhecer novos horizontes e realidades levou-me a questionar as ações, no sentido de melhorar a prática. Acredito ter evoluído graças à postura analítica e crítica que desenvolvi, em conjunto com a ESCPC. As dúvidas que surgiram constituíram momentos de reflexão em conjunto com os elementos do serviço, proporcionando excelentes circunstâncias de aprendizagem mútua.

A capacidade de refletir criticamente sobre as práticas é algo que tento ter sempre presente ao longo da minha vida, tendo consciência que esta competência não é estanque. Só desta forma poderei melhorar a cada dia a prática e assim os cuidados que presto. Houve situações em que depois de termos vivido momentos mais intensos em consultas ou visitas domiciliárias, necessitamos de sair, andar um pouco pela zona exterior do HCC e refletir em conjunto sobre o que se tinha passado. Estes momentos tornaram-se essenciais para que, em conjunto com o Enfermeiro Orientador, pudesse analisar, refletir e avaliar as atitudes que tomámos.

Pude também participar nas reuniões semanais multidisciplinares que ocorreram durante a minha permanência junto da ESCPC. Estas reuniões permitem que haja uma

análise interdisciplinar dos doentes que se encontram ao cuidado da equipa, avaliação e, caso seja premente, ajuste do plano de cuidados para o doente/família/cuidador e diálogo sobre a dinâmica da equipa. Tal como refere a APCP (2006), um dos pilares para garantir bons resultados no trabalho em equipa é a realização de reuniões interdisciplinares, com uma periodicidade semanal. Estas reuniões permitem:

- a avaliação multidimensional das necessidades;
- a discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos;
- a elaboração de um plano integral e integrado;
- a avaliação de resultados;
- a identificação das necessidades e a promoção de suporte da própria equipa.

Durante o meu período de ensino clínico apercebi-me da existência de duas malas utilizadas nos domicílios. Uma com material de consumo clínico, que se encontrava ao cuidado do Enfermeiro da equipa, e outra com medicação, a cargo da equipa médica. Após ter questionado se existia alguma norma sobre o material a incluir nas mesmas, fui desafiado a fazer um levantamento do que era preconizado nacional e internacionalmente para ser incluído nas malas a transportar em CP domiciliários. Assim, realizei uma pesquisa bibliográfica, construí tabelas de comparação de material de consumo clínico e de medicação e apresentei os resultados ao médico responsável, assim como ao enfermeiro da equipa (Apêndice A). Dessa forma constatamos que o material que possuem encontra-se dentro do que é sugerido nacional e internacionalmente.

Competência

Gestão dos Cuidados

Unidades de Competência

- Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão;
- Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados.

Objetivos específicos

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização da ESCPC;
- Compreender o trabalho interdisciplinar desenvolvido pelas equipas de suporte em CP.

Atividades desenvolvidas

- Integrei-me na dinâmica da equipa e do serviço;
- Promovi estratégias que asseguraram a continuidade da prática assistencial nos diferentes níveis de prestação de cuidados;

- Valorizei o trabalho interdisciplinar de todos os elementos das equipas, reconhecendo a importância de todas as áreas na prestação de cuidados holísticos e diferenciados;
- Tomei conhecimento dos métodos de referência, da continuidade dos cuidados e da coordenação dos profissionais das diferentes equipas de saúde;
- Observei os procedimentos de atuação na equipa ao nível das intervenções de multidisciplinares e da articulação com as restantes equipas.

Reflexão Crítica

A integração constitui uma etapa marcante no ensino clínico, contribuindo para me familiarizar com o espaço físico, com as dinâmicas do serviço, com a equipa de enfermagem, restante equipa multidisciplinar e também para o conhecimento dos protocolos existentes.

O meu processo de integração decorreu de forma gradual, contando com a ajuda de toda a equipa que demonstrou grande disponibilidade para contribuir para uma boa integração e ajudou no cumprimento dos meus objetivos.

No primeiro dia de estágio fui acolhido pelo enfermeiro da ESCPC, assim como pelo médico coordenador. Posteriormente fui apresentado à restante equipa multidisciplinar, de acordo com a sua presença. Ao longo do ensino clínico fui esclarecido acerca das particularidades do Servicio Extremeño de Salud, do HCC, assim como das suas próprias dinâmicas.

Interagi de forma ativa com todos os membros, o que me permitiu integrar eficazmente na dinâmica e funcionamento da equipa, bem como o conhecimento e aplicação dos protocolos, normas do serviço existentes e metodologia de trabalho utilizada. Procurei estar atento a todas as oportunidades, vivenciando-as e participando ativamente nos cuidados.

A comunicação com toda a equipa multidisciplinar da ESCPC foi gradualmente construída, permitindo que me sentisse não apenas um aluno que se encontra de passagem a estagiar, mas sim um membro da equipa de saúde, conseguindo assim estabelecer uma relação de trabalho construtiva.

A National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018) e a World Health Organization (2007) referem que trabalhar em equipa envolve vários grupos de profissionais e que os mesmos têm como propósito aplicar os seus conhecimentos num objetivo comum, bem definido, estruturado e conhecido por todos, havendo assim uma clara definição de papéis. As diversas opiniões e críticas são partilhadas e respeitadas por todos, existindo deste modo uma liderança explícita que ajuda à existência de um ambiente adequado para o bom funcionamento da equipa. O trabalho de equipa é assim um processo dinâmico que envolve dois ou mais profissionais de saúde com competências complementares, que partilham objetivos comuns e que empregam

esforços conjuntos para analisarem, planearem e avaliarem o cuidado (Mertens et al., 2019).

O reconhecimento individual e coletivo torna-se essencial para os membros da equipa, levando a que estes se sintam valorizados e motivados. Uma equipa segura e eficaz é caracterizada por uma liderança eficaz, comunicação eficiente, *feedback* positivo, enriquecimento de tarefas, reuniões regulares, conhecer os próprios limites, manter atitude positiva e de humor. Esta adapta-se facilmente à mudança tendo em conta qualidade, custos, reconhecimento e motivação. Os CP são vistos como uma ciência complexa e dessa forma também as equipas de CP são caracterizadas como sistemas adaptativos complexos. Nestas, o controlo é distribuído ou partilhado entre os seus membros, a abordagem é holística e a equipa partilha um objetivo (Ciemins et al., 2016).

Um dos aspetos que desde logo se denota é o trabalho em equipa. A equipa multidisciplinar desenvolve um trabalho interdisciplinar que se reflete na prestação de cuidados. Existe uma comunicação efetiva entre todos os elementos e este facto permite que exista uma continuidade de cuidados, aspeto essencial para que se prestem cuidados de excelência. Também o registo na plataforma permite que haja uma continuidade de cuidados pelos diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao doente e sua família/cuidadores.

De acordo com o Servicio Extremeño de Salud (2018), o contacto com as equipas de suporte de CP é realizado através de um pedido efetuado na história clínica digital do doente, quer a nível de CSP, quer a nível hospitalar. O pedido deverá conter o diagnóstico, o motivo do pedido de consulta e o tratamento instituído atualizado. Posteriormente, a equipa de suporte de CP avalia de forma integral as necessidades do doente e sua família, agenda uma consulta de avaliação inicial e estabelece um plano de atuação em conjunto com a equipa responsável pelo seu cuidado. Caso haja alguma situação de urgência, os doentes contactam primariamente, em horário laboral, a equipa de CSP. No restante horário, contactam os serviços de atendimento permanente ou o serviço de emergência. Por outro lado, os profissionais de saúde podem contactar os profissionais das equipas de suporte de CP através de um número de telefone que se encontra disponível, 24 horas por dia, de acordo com a escala de vigente.

Foram referenciados doentes para a ESCPC desde os CSP, serviço de urgência e internamento hospitalar. Num dia no qual nos mantivemos em consultas e suporte intra-hospitalar aos doentes internados, fomos contactados pelo serviço de urgência. Tratava-se de um senhor de 88 anos, com neoplasia do reto diagnosticada 12 anos antes, colostomizado, com metastização pulmonar, hepática e óssea, já submetido a radioterapia paliativa. O doente recorreu ao serviço de urgência três vezes no espaço de um mês. A primeira vez por taquidisritmia e a segunda por astenia, dispneia e dor torácica, tendo sido diagnosticada uma anemia. Realizou transfusão de três unidades de concentrado eritrocitário, com subsequente alta. Na terceira vinda à urgência, data em que fomos contactados pela equipa de urgência, recorre novamente por dor

torácica, astenia e dispneia. Voltou a repetir hemograma que demonstrou um valor de hemoglobina de 5 g/dl. Após observação do doente, este encontrava-se calmo, consciente e orientado, com astenia e dispneia a pequenos esforços e sangue vivo no saco da colostomia. Referiu que veio na companhia de dois filhos que se encontravam na sala de espera. Após reunião de equipa, propusemos nova transfusão de sangue e comunicámos que abordaríamos a família que se encontrava a acompanhar o doente. Informámos os filhos do estado geral, do nosso plano e assumimos o compromisso de os avisarmos de qualquer alteração do estado. Neste contacto foi aplicada a técnica de dedos cruzados (*hope for the best, plan for the worst*) quanto ao plano que nele estava a ser instituído, assim como houve um compromisso de que teríamos como prioridade a promoção do conforto e da qualidade de vida. Após ter sido solicitada a administração das unidades de concentrado eritrocitário, fomos contactados pela Hematologista do hospital. Esta já tinha conhecimento do caso do doente e referiu que deveria ser identificada a causa das perdas hemáticas, para depois se conseguir administrar as unidades de sangue e estabilizar o doente. Sugeriu que solicitássemos o apoio da Cirurgia e/ou da Gastroenterologia. Contactámos o serviço de gastroenterologia que se prontificou a realizar uma colonoscopia no dia seguinte. Após realização da colonoscopia, não se constatou nenhum foco hemorrágico e a hemorragia reverteu espontaneamente. Fomos informando a família dos desenvolvimentos, que sempre agradeceu a disponibilidade. Durante o período de internamento, o doente progrediu a dieta e apesar de ter tolerado, mantivemos uma atitude expectante. Três dias depois, o doente teve alta após ajuste terapêutico e realização de ensinamentos acerca dos cuidados a ter no domicílio, com marcação de consulta de seguimento.

Como se pode evidenciar pelo descrito anteriormente, houve uma abordagem interdisciplinar para que se pudesse obter o melhor resultado. Esta foi estabelecida como boa prática em CP e está relacionada com a obtenção de resultados positivos do ponto de vista clínico, assim como na perspetiva do doente. Equipas interdisciplinares têm um impacto positivo na experiência do doente e da equipa durante o processo de cuidar (Ciemins et al., 2016).

Para o cuidado integral do doente e família é necessária uma equipa multidisciplinar para satisfazer as suas complexas necessidades, desde a referenciação até ao apoio no luto, após a morte do doente. Características particulares da equipa podem influenciar a qualidade dos seus cuidados, a sua performance e a utilização de recursos. De entre estas características estão atributos estruturais, como o modelo de trabalho em equipa, papéis desempenhados pelos diferentes profissionais, competências dos seus membros e os recursos existentes na comunidade, e atributos funcionais, como o trabalho de equipa, fase de desenvolvimento, comunicação, opções terapêuticas e modos de lidar com o *burnout* e com a fadiga por compaixão (Fernando & Hughes, 2019).

Uma equipa de saúde interdisciplinar junta um grupo de indivíduos com diferente formação e treino para trabalharem numa determinada tarefa. Os membros da equipa colaboram de forma a resolver os problemas do doente que são demasiadamente

complexos para uma só disciplina. Um trabalho de equipa efetivo depende da habilidade dos seus membros para determinar qual a missão, estabelecer objetivos explícitos e partilhados e trabalhar de forma colaborativa. O trio estabelecido entre o enfermeiro da comunidade, o médico de família e a equipa de CP, cria uma equipa *ad hoc*, de acordo com o doente sobre o qual intervêm. Neste contexto, considerando a complexidade associada ao doente e sua família, é um desafio assegurar que todos os profissionais trabalham com efetividade e proporcionam cuidados de excelência. (K. Davis, 2018; Mertens et al., 2019).

De acordo com Davis (2018), as competências que suportam um efetivo trabalho de equipa interdisciplinar são:

- Atributos de liderança e gestão;
- Estratégias de comunicação;
- Formação e desenvolvimento pessoal;
- Recursos e procedimentos adequados;
- Ajuste adequado de competências;
- Ambiente de suporte existente na equipa;
- Características individuais que suportam o trabalho interdisciplinar;
- Qualidade dos cuidados;
- Respeito e compreensão pelos diferentes papéis.

Competência

Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Unidades de competência

- Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro;
- Gera respostas de adaptabilidade individual e organizacional;
- Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho;
- Suporta a prática clínica em evidência científica.

Objetivos específicos

- Promover um processo contínuo de aprendizagem;

Atividades desenvolvidas

- Manutenção contínua dos conhecimentos, recorrendo às tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas;
- Realizei formações específicas na área dos CP;
- Participei em projetos na área dos CP.

Reflexão Crítica

A palavra formação é utilizada em vários sentidos, por um lado, entende-se como a ação que tem por objetivo a preparação da pessoa para uma determinada função ou ofício; por outro, refere-se também à ação que é implementada para ajudar a pessoa a desenvolver competências e qualidades tendo sempre em vista um objetivo bem definido (Figueiredo, 2004)

Para Figueiredo (2004, p. 79) “formar é tomar forma, é tornar-se naquilo que se é, sendo o sujeito a moldar a sua própria forma”. A formação é um processo dinâmico de mudança e transformação do sujeito. Para se aprender algo é necessária uma postura disponível e ativa de quem deseja aprender. Esta implica a mudança de comportamentos e um envolvimento ativo do sujeito, utilizando todos os seus conhecimentos, as suas capacidades, motivações e competências para a aquisição de novos conhecimentos.

A formação em CP acarreta uma postura aberta, disponível no sentido de assegurar formação científica, técnica, humana e cultural do enfermeiro, habilitando-o para uma prestação de cuidados especializados.

Capelas (2009) refere que a devida implementação de um programa nacional de CP deverá assentar na adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e na implementação de recursos de forma diversificada e equitativa. Assim, denota-se que a formação é fundamental na prática de CP de qualidade. Também o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2019-2020 mantém como um dos três eixos prioritários a formação e a investigação.

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019) na região centro existem em média 21146 doentes com necessidades em CP. Estes números demonstram a premência de formação e sensibilização para os CP na região.

Ainda assim, a região centro, mais concretamente o distrito de Castelo Branco, é privilegiada, uma vez que a Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) foi a primeira a nível nacional a incluir no plano curricular da licenciatura em enfermagem conteúdos de CP. Também a mesma escola contribuiu para a formação avançada em CP de inúmeros profissionais de saúde (Domingues, 2017).

De acordo com (Lacerda et al., 2008) os eventos científicos são uma fonte essencial na aquisição de novos conhecimentos. Estes têm como principal objetivo reunir peritos de uma determinada área de forma a que haja troca e transmissão de informações de interesse aos participantes. Têm ainda um importante papel na transmissão de novas ideias e factos à comunidade científica. Também O'Malley & Leonelli (2011) referem que os eventos científicos são cruciais para a atividade científica e para o seu progresso, já que permitem a partilha do estado da arte em determinadas disciplinas.

Desta forma, a organização do “1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”, com o objetivo geral de divulgar temas emergentes em CP, para

além de ter realizado uma tentativa de descentralização da oferta formativa existente a nível nacional, destacou todo o importante trabalho na formação que até agora foi efectuado na região centro. Enquanto presidente da Comissão Organizadora, em conjunto com os restantes elementos da Comissão, colaboramos com a Comissão Científica e a Admédic, com o propósito de tornar o Congresso um momento marcante na divulgação dos CP na região Centro, tal como foi possível denotar na comunicação social (Anexo A). Assim se evidenciou o que em muitas ocasiões é referido de “Castelo Branco ser o berço dos CP em Portugal”. Para melhor compreensão do percurso de concepção e concretização do Congresso, consta no apêndice B e anexo B, o plano de formação e o programa, respetivamente.

Após ter iniciado a aquisição de competências avançadas no Mestrado de CP, desenvolvi atividades na área dos CP que potenciaram o meu crescimento pessoal e profissional. Dessa forma:

- Fui elo de ligação da EIHSCP do Serviço de Cirurgia Geral de uma Unidade Local de Saúde desde dezembro de 2015 a março de 2019 (Anexo C);
- Frequentei o “15th World Congress of the European Association for Palliative Care”, que decorreu entre os dias 18 e 20 de maio de 2017, em Madrid, Espanha (Anexo D);
- Frequentei o workshop “Compaixão em Cuidados Paliativos”, a 22 de maio de 2017 (Anexo E);
- Fui presidente da Comissão Organizadora do “1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”, que decorreu nos dias 23 e 24 de fevereiro de 2018 (Anexo F), sobre o qual realizei o plano de formação (Apêndice B);
- Fui revisor de *abstracts* submetidos no “1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco” (Anexo G);
- Fui autor da revisão sistemática da literatura intitulada “Evolução científica em Portugal sobre Cuidados Paliativos entre 2011 e 2017” (Apêndice C), tendo a mesma sido aceite para comunicação oral no “IX Congresso Nacional/8º Congresso do IPO – Cuidados Paliativos”, que decorreu entre os dias 25 e 27 de maio de 2018 no Porto (Anexo H), e publicada no livro “Cuidados Paliativos: na procura da melhor evidência – Volume I” ISBN: 978-989-8196-88-0;
- Frequentei a formação “Habilidade em comunicação na doença avançada” a 14 de setembro de 2018 (Anexo I);
- Frequentei o “2º Curso Internacional em Cuidados Paliativos” entre os dias 11 e 12 de outubro de 2018 (Anexo J);
- Participei no workshop “Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência” a 15 de dezembro de 2018 (Anexo K);
- Assisti ao “Fórum Académico e Clínico de Cuidados Paliativos – Cuidados Paliativos na Região Centro”, no dia 16 de fevereiro de 2019 (Anexo L);
- Frequentei o workshop “Acompanhamento Espiritual no final da vida”, entre os dias 21 e 23 de março de 2019, em Braga (Anexo M);

- Fui convidado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) para abordar os temas “Espiritualidade” e “Luto” no Curso Básico de Cuidados Paliativos, realizado de 8 a 10 de maio de 2019, em Santarém (Anexo N);
- Fui autor do poster “Palliative Care Research in Portugal: Where do we stand?” e co-autor do poster “Malignant Fungating Wound Care: What’s New?” (Apêndice D), os quais fui apresentador no “16th World Congress of the European Association for Palliative Care”, que decorreu entre os dias 23 e 25 de maio de 2019 em Berlim, Alemanha (Anexo O);
- Foi-me atribuída uma bolsa de formação pela APCP relativa às “XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”;
- Participei nas “XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”, que decorreram a 24 e 25 de outubro de 2019, em Santiago de Compostela, Espanha (Anexo P);
- Integrei o grupo de trabalho para a elaboração do “Projeto de constituição do grupo de investigação em cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde” (Anexo Q);
- Integro como membro colaborador a Unidade de Investigação Interdisciplinar – AGE.COMM Comunidades Envelhecidas Funcionais, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Atualmente encontro-me a desempenhar funções num Centro Hospitalar, no serviço de Urologia/Cuidados Paliativos. Este serviço possui 4 camas que dão apoio à EIHSCP, assim como à consulta de CP. Estas camas são ocupadas com doentes complexos, que como motivo de internamento apresentam maioritariamente descontrolo sintomático. De forma a possibilitar um melhor acompanhamento destes doentes e suas famílias/cuidadores, está habitualmente destacado um enfermeiro para essas 4 camas. Como mestrando em CP são-me frequentemente atribuídos esses doentes.

2.2. Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa

Competência

Cuida de pessoas 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.

Unidades de competência

- Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores e familiares;

- Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências;
- Envolve cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

Objetivos específicos

- Desenvolver conhecimentos necessários para uma abordagem holística à pessoa em situação com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e sua família/convivente significativo;
- Intervir ativamente no cuidado à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal na vertente do controle dos sinais e sintomas;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto da ESCPC;
- Desenvolver a capacidade de reflexão ética e crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final;
- Envolver cuidadores da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, de forma a otimizar resultados das intervenções realizadas.

Atividades desenvolvidas

- Apliquei os princípios, valores e pressupostos da filosofia de CP;
- Apliquei conhecimentos adquiridos durante a fase teórica do curso;
- Fundamentei as decisões nas atividades desenvolvidas;
- Apliquei escalas/instrumentos de avaliação;
- Defini objetivos terapêuticos centrados nas necessidades específicas da pessoa e sua família/cuidadores, preservando a dignidade, conforto e bem-estar;
- Intervi de forma sustentadas em princípios, protocolos de atuação e algoritmos à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal em diferentes situações;
- Colaborei com a equipa multidisciplinar na abordagem à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal;
- Monitorizei a situação clínica da pessoa;
- Identifiquei situações problema relacionadas com a pessoa/família/cuidadores e conseqüente avaliação do seu impacto;
- Concebi um plano de cuidados personalizado, promovendo a autonomia e maximizando a qualidade de vida, com conseqüentes revisões e redefinições;

- Tomei conhecimento dos meios tecnológicos de gestão da informação e comunicação;
- Elaborei registos com metodologia e rigor científico garantindo a continuidade dos cuidados e demonstrando domínio na utilização dos sistemas/programas informáticos em uso;
- Partilhei decisões em diferentes situações, demonstrando espírito de iniciativa;
- Promovi e preservei a dignidade da pessoa e sua família/cuidadores;
- Compreendi os mecanismos fisiopatológicos dos distintos sintomas;
- Avaliei e identifiquei sintomas descontrolados na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, segundo a sua intensidade e prioridade para a pessoa, utilizando escalas e ferramentas adequadas, assim como o conhecimento científico;
- Analisei e valorizei o peso de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento;
- Identifiquei situações de emergência em CP;
- Apliquei os princípios do controlo sintomático (avaliar, explicar, controlar, observar e ter atenção aos pormenores);
- Monitorizei e avaliei a adequação das respostas aos problemas identificados;
- Utilizei métodos farmacológicos e não farmacológicos para o alívio dos sintomas, avaliando a sua eficácia terapêutica e os seus efeitos indesejáveis.

Reflexão Crítica

De acordo com Twycross (2003), o termo paliativo deriva do latim *pallium* que significa manto ou capa. Assim, os CP pretendem tratar os sintomas, não só os físicos como os psicológicos e espirituais, com o intuito de promover o conforto e a qualidade de vida.

Muitas vezes os casos de CP são caracterizados por uma complexa teia de eventos, pessoas e interações, necessitando assim de soluções complexas. Uma abordagem interdisciplinar proporciona um excelente exemplo de como um determinado número de abordagens complexas é prontamente empregue. Esta abordagem é diversa, composta por uma variedade de disciplinas e conseqüentemente por múltiplas perspetivas (Ciemins et al., 2016).

Segundo Neto (2016) o controlo de sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem no decorrer da doença e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente, sendo este um dos objetivos básicos dos CP. A mesma autora refere ainda que as doenças crónicas e avançadas apresentam frequentemente complexos multissintomáticos, uma vez que as pessoas raramente apresentam um só sintoma, o que aumenta a dificuldade da avaliação. A multiplicidade de sintomas resulta na necessidade de usar vários fármacos, tornando mais complicada a prescrição pelas possíveis interações e por poder dificultar a adesão ao regime terapêutico.

No controlo de sintomas deve-se avaliar antes de tratar de forma a tentar descobrir o mecanismo fisiopatológico inerente a este. Para além da causa, deve ser avaliada a intensidade, impacto físico e emocional e fatores que desencadeiam ou exacerbam o sintoma. Também as causas dos sintomas devem ser explicadas ao doente e sua família, assim como as estratégias terapêuticas implementadas. Estas estratégias são mistas, compreendendo medidas farmacológicas e não farmacológicas, e individualizadas. Através da utilização adequada de escalas de avaliação de sintomas e seu posterior registo, há uma monitorização destes. Esta avaliação ajudará a clarificar os objetivos, sistematizar o seguimento e a melhorar o trabalho. Para se otimizar o grau de controlo de sintomas e minimizar os efeitos secundários das medidas que se instituíram, é necessário estar atento aos detalhes, assim como os sintomas habituais ou expectáveis deverão ter tratamento preventivo. Por fim, é exigida uma reavaliação regular dos sintomas e seu tratamento (Gómez Sancho & Ojeda Martín, 2014; Neto, 2017; Twycross, 2003).

No controlo de sintomas teve em atenção os princípios anteriormente enunciados para se realizar um adequado controlo. De entre os vários sintomas que habitualmente se evidenciam em CP, teve mais contacto com a dor, as náuseas e vómitos, a astenia e sintomas respiratórios, como a dispneia.

A prevalência de dor no final de vida continua a ser alta, estando perto de 60% de acordo com estudos realizados (Coyne et al., 2018). Numa revisão sistemática da literatura realizada por Kehl & Kowalkowski (2013), a presença de dor nas últimas duas semanas de vida era de 52,4%. Segundo Meier et al. (2016), a definição de boa morte de acordo a perspectiva dos doentes, familiares e profissionais de saúde inclui um “estado sem dor”. Os enfermeiros têm a responsabilidade ética de providenciar cuidados de excelência na abordagem da dor do doente. O controlo da dor deve considerar indicadores clínicos, identificação mútua dos objetivos, colaboração interdisciplinar e consciencialização dos diferentes meios disponíveis e aconselhados para uma avaliação global da dor (ANA Center for Ethics and Human Rights, 2018). Os enfermeiros deverão advogar em nome do doente quando a prescrição de medicação não está a realizar um controlo correto da dor, de acordo com a evidência. Também a utilização de terapias não farmacológicas deve ser realizada, quando forem apropriadas (Coyne et al., 2018).

As náuseas e vómitos são sintomas que têm um impacto muito significativo na qualidade de vida dos doentes e são extremamente comuns, com uma presença de 62% em doentes com cancro avançado. A náusea é definida como a sensação desagradável de vontade de vomitar e o vómito como a expulsão forçada de conteúdo gástrico através da boca. A fisiopatologia relativa às náuseas e aos vómitos é multifatorial e complexa, envolvendo *inputs* de diferentes fontes até ao centro do vómito. A identificação de causas reversíveis como dor, gastroparésia, ansiedade, obstipação, ascite, insuficiência renal aguda, oclusão, hipercalemia, quimioterapia e radioterapia, é importante (Leach, 2019; Sande et al., 2019; Siegel & Bigelow, 2018).

Por sua vez, a astenia é um sintoma comum nos CP e está presente em doentes com e sem cancro. Esta pode ser definida como uma sensação subjetiva de cansaço, fraqueza ou falta de energia. As sensações subjetivas relatadas pelos doentes são de cansaço que não é aliviado pelo sono ou descanso. A fisiopatologia associada à astenia ainda não se encontra totalmente entendida. A astenia primária está correlacionada com elevados níveis de citocinas. Por outro lado, a astenia secundária está associada a sintomas correlacionados com a doença, tais como distúrbios do sono, infeções, má nutrição, hipotiroidismo e anemia. A avaliação da astenia deverá ser realizada pelo próprio e só nos casos em que seja impossível, é que deverá ser realizada pelos cuidadores ou pelos profissionais de saúde. Uma abordagem estruturada na avaliação e tratamento da astenia ainda está em falta. O controlo sintomático deverá incluir tratamento farmacológico e não farmacológico, com uma abordagem dirigida à causa, caso esta seja conhecida (Mücke et al., 2015; Radbruch et al., 2008).

De acordo com Kehl & Kowalkowski (2013), a dispneia é o sintoma mais prevalente nas duas últimas semanas de vida, apresentando um valor que ronda os 57%. A dispneia é um sintoma complexo que afeta a qualidade de vida dos doentes. Está frequentemente associado a outros sintomas como a ansiedade, insónia e astenia, e é de mais difícil avaliação e tratamento quando comparado com outros sintomas como a dor (Guirimand et al., 2015). A *American Thoracic Society*, citada por Baker Rogers & Minter (2019), descreve a dispneia como desconforto respiratório subjetivo. Esta pode ter origem em circunstâncias fisiológicas, psicológicas, sociais e ambientais, causando respostas psicológicas e comportamentais secundárias.

No decurso da sua atividade a ESCPC depara-se com a necessidade de realizar ajustes terapêuticos face às necessidades reais do doente. Recordo ter sido realizada uma referência de uma senhora de 49 anos, acompanhada em Oncologia por uma neoplasia do pulmão, com metastização óssea e cerebral, que se encontrava em tratamento ativo. O motivo de referência foi a senhora apresentar vômitos incoercíveis que não tinham cedido à terapêutica instituída até aquele momento. Quando a fomos observar, esta encontrava-se asténica, referindo não aguentar estar continuamente a vomitar. Casada, com dois filhos de 19 e 23 anos que vivem com ela e o marido. Até duas semanas antes era autónoma, com limitações às quais se adaptou com ajuda do marido, que ela define como “um anjo” que a acompanha. Fomos falar com a oncologista que a seguia e denotámos que esta mantinha o tratamento ativo, uma vez que já não “sabia o que lhe fazer”. Percebemos que a médica estava a projetar-se na doente, uma vez tinham idades semelhantes e sentia que a “doente era muito nova para desistir dela”. Através de uma comunicação efetiva e demonstrando que iríamos trabalhar em equipa, reformulámos o plano terapêutico para a doente, incluindo os princípios dos CP na abordagem. Reforçámos que os CP são cuidados ativos e que não era uma desistência, mas sim um investimento na qualidade de vida da doente e da sua família.

A idade da pessoa é um fator que influencia a tomada de decisão, já que em pessoas mais jovens a morte não é aceite com tanta naturalidade comparativamente a uma

pessoa mais velha, apesar de a morte ocorrer em qualquer fase do ciclo vital. Esta situação reflete os atuais valores da nossa sociedade, nos quais são valorizadas a beleza, a juventude e a força. Estudos efetuados demonstram que a morte em idades mais jovens desencadeia nos profissionais de saúde sentimentos de injustiça, fracasso e tristeza, podendo ainda levar à identificação do enfermeiro com a pessoa (França, 2011).

Decidimos internar a doente para realizar controlo sintomático, que a mesma concordou. É importante verificar qual o mecanismo patológico subjacente a um determinado sintoma, para o poder tratar adequadamente, e registar a resposta obtida, seja esta positiva ou negativa, o que vai ajudar no planeamento da estratégia de controlo eficaz. Por último, é crucial determinar o impacto do sintoma na vida da pessoa (Twycross, 2003). Através da introdução de haloperidol e de levomepromazina, conseguimos um adequado controlo dos vómitos e posteriormente das náuseas. Estes medicamentos encontram-se indicados quando a causa de náuseas e vómitos é química (Leach, 2019).

Dois dias depois, após ajuste terapêutico e reintrodução progressiva da dieta, a doente já não apresentava náuseas e vómitos, mantendo-se asténica. Após nova reunião com a oncologista e termos acordado qual seria o plano, fomos partilhá-lo com a doente. Ao longo da nossa conversa, percebemos que a doente queria saber abertamente qual era a fase em que a doença se encontrava. Informámos, em conjunto com a oncologista, e referimos que neste momento não havia vantagem em mantermos a quimioterapia, uma vez que tal como era evidente neste momento, trazia mais desconforto do que benefícios. Reforçámos que o nosso objetivo era garantirmos qualidade de vida para ela e para a sua família. Com a serenidade que sempre demonstrou, a senhora concordou com a reformulação do seu plano terapêutico. Cada pessoa tem o direito de escolher o que é melhor para ela, se segue ou não o tratamento, avaliando e sendo sempre esclarecida dos riscos e benefícios de cada um (Soratto & Silvestrini, 2010).

De acordo com Goldsmith & Wittenberg-Lyles (2013), os princípios básicos da comunicação encontram-se enunciados no acrónimo de origem inglesa COMFORT. Este acrónimo não pretende ser um guia linear, um algoritmo ou sequer um protocolo, mas sim um conjunto de princípios holísticos que poderão ser utilizados no cuidado ao doente/família/cuidadores com uma doença crónica, avançada e progressiva, em conjunto com os já existentes. Este compreende:

- C – *communication*;
- O – *orientation and opportunity*;
- M – *mindful presence*;
- F – *family*;
- O – *openings*;
- R – *relating*;
- T – *team communication*.

A perda de autonomia vivenciada pela doente, anteriormente referida, e estar longe da família que sempre cuidou, evidenciou-se como uma razão de sofrimento. Toda a nossa comunicação desde que entendemos a doente e a razão pela qual ela se encontrava triste e deprimida foi centrada nela, deixando que partilhe as suas emoções e sentimentos, promovendo-se uma comunicação empática (C e M). Entende-se face ao que vai partilhando que possui verdadeira consciência da situação em que se encontra. Assim, com base nas necessidades da doente e com o seu envolvimento, intervimos de forma a esta viver melhor o presente, aproveitando um dia de cada vez e os momentos nele existentes (O). A presença da família e amigos denotou-se também relevante e o facto de eles a visitarem diariamente foi algo reforçado, já que demonstra a importância que a doente tem para eles devido também ao legado que criou (F e R). Todo este trabalho só foi possível uma vez que todos trabalharam para o mesmo e os objetivos foram bem delimitados e planeados. Através de uma correta e competente utilização das técnicas de comunicação houve um contributo para uma colaboração interdisciplinar, que contribui para um trabalho de equipa eficaz (T).

Com o reinício da mobilização, a doente apresentou dores a nível dos membros inferiores. Reajustamos a tabela terapêutica, com a introdução de analgesia de resgate, e propusemos a realização de radioterapia a nível dos membros inferiores, que a senhora aceitou. Após a concretização das sessões de radioterapia, houve melhoria da qualidade de vida da senhora, acabando por ter alta e regressado “ao seu lar”. Após a alta foi mantido o contacto com a senhora e seu marido, em consulta e telefonicamente.

A escolha da via de administração de fármacos em CP depende de fatores relacionados com a pessoa, o próprio fármaco, assim como da disponibilidade do mesmo na própria instituição ou onde a pessoa se encontra. A via preferencial de administração em CP é a via oral, já que é uma via simples, não invasiva e melhor aceite pelas pessoas. Já a via subcutânea é utilizada com muita frequência para o controlo de sintomas como alternativa à via parenteral. Ao longo do ensino clínico pude verificar que a via subcutânea é utilizada em situações de descontrolo sintomático, para titulação e ajuste terapêutico. Esta é uma ótima opção, mesmo em pessoas com via oral disponível, sendo a administração de medicação por esta via bastante segura.

Ao longo do ensino clínico tomei conhecimento dos diferentes procedimentos que se encontram vigentes na ESCPC. De entre os diversos que se encontram em utilização na instituição destaco o procedimento relativo ao acolhimento à pessoa e sua família na consulta de CP, ao apoio no luto, à realização de conferências familiares e à reunião interdisciplinar.

Na primeira consulta de CP é previamente preenchida, em impresso próprio, a história clínica da pessoa com os seus dados pessoais, a procedência e o motivo de referência. Posteriormente, e ao longo da consulta, são preenchidos os dados relativos aos antecedentes pessoais, tratamento instituído, história da doença, realizada uma avaliação psicossocial, elaborado um genograma (representação gráfica das dinâmicas familiares, utilizado como instrumento de recolha de dados ou de

análise dos mesmos) e identificado o cuidador principal e a rede de apoio social existente. Posteriormente, em reunião de equipa, é definido o tipo de intervenção a realizar pela equipa (direto, assessoria, coordenação) e o plano de cuidados para pessoa e sua família/cuidadores.

Tive também contacto com as diferentes escalas utilizadas, como a escala de Braden (avaliação do risco de úlceras por pressão), Palliative Performance Status (instrumento de medida do estado funcional em contexto de CP), Escala de Barthel (avaliação da capacidade funcional) e a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton.

Quando o doente tem alta do internamento ou se existe alguma alteração do plano de cuidados instituído, para além do registo no programa JARA, é elaborada uma carta em impresso próprio no qual é registada a avaliação dos sintomas (dor, astenia, vómitos, insónia, dispneia, obstipação, entre outros), avaliadas escalas como a de Barthel, reforçado o diagnóstico, o plano de cuidados, o tratamento instituído e algumas observações que sejam pertinentes. Este impresso possui várias cópias, sendo que o original permanece com o doente e as cópias têm como destinatários o médico de família, o processo existente na equipa de CP e a história clínica do hospital. É também entregue um guia de tratamento ao doente e/ou familiar/cuidador com indicação dos medicamentos prescritos e correspondentes horários, dieta aconselhada e reforço dos resgates instituídos.

A ESCPC dispõe ainda de panfletos para entregar ao doente/família/cuidador acerca de temas prementes como:

- cuidados a ter no manuseamento da sonda nasogástrica;
- medicamentos a administrar por sonda nasogástrica;
- conselhos acerca de cuidados a ter com a nutrição;
- formas de modificar a consistência dos alimentos e bebidas;
- técnicas para ajudar a evitar engasgamento;
- problemas relacionados com a disfagia;
- cuidados à boca;
- cuidados gerais com o linfedema;
- cuidados relativos à obstipação, cuidados em caso de obstipação, diarreia, obstipação, náuseas e vómitos e xerostomia.

Competência

Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Unidades de Competência

- Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto;
- Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/família;
- Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico;
- Reconhece efeitos da natureza do cuidar em pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.

Objetivos específicos

- Desenvolver perícias de comunicação no relacionamento com a pessoa e família/convivente significativo, relacionando-me de forma terapêutica no respeito pelas suas crenças e cultura;
- Assimilar estratégias de avaliação e intervenção no apoio ao luto;

Atividades desenvolvidas

- Adequiei a linguagem ao nível de perceção da pessoa/família/cuidadores na transmissão de informação;
- Comuniquei de forma clara e adequada com a pessoa/família/cuidadores nas diversas situações, atendendo à sua cultura, crenças e valores;
- Identifiquei fatores de risco e situações problemáticas, associadas a exaustão física e emocional;
- Utilizei estratégias e ferramentas de comunicação na gestão de expectativas;
- Observei/colaborei nas conferências familiares realizadas;
- Participei na elaboração e execução dos planos de cuidados a prestar à pessoa/família/cuidadores;
- Identifiquei situações de risco de luto patológico.

Reflexão Crítica

A comunicação refere-se à interação entre o utente e os profissionais de saúde, assim como entre utentes e seus familiares ou mesmo entre os diferentes profissionais de saúde envolvidos. O desenvolvimento de competências em comunicação leva a que hajam CP de qualidade (Bernardo, Monteiro, et al., 2016). Estar atento à comunicação verbal e não-verbal torna-se bastante importante na prestação de cuidados de enfermagem. Para que essa situação seja ainda mais determinante, a criação de um

ambiente acolhedor, de uma atmosfera de respeito, bem-estar e conforto são componentes essenciais e imprescindíveis.

Comunicar de uma forma eficaz é uma das necessidades básicas quando cuidamos do doente/família/cuidadores (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016). As técnicas de comunicação como a escuta ativa, o silêncio e empatia, são práticas que devem ser adotadas tendo em vista o estabelecimento de uma relação empática com a pessoa e a família. Como refere Hesbeen (2001), a pessoa que cuida deve dar atenção à linguagem do corpo, aos gestos, à mímica e à postura, pois são sinais que irão permitir compreender o outro e estabelecer com ele uma ligação. Todas as manifestações evidenciadas pelo comportamento não-verbal são portadoras de sentido e de significado, podendo comunicar intenções e emoções que as próprias palavras não conseguem traduzir.

A comunicação efetiva é um aspeto central no cuidado ao doente e sua família/cuidadores. Esta consiste no fornecimento de correta informação de uma forma simples e concreta, numa linguagem perceptível ao recetor, permitindo o estabelecimento de uma relação terapêutica entre o enfermeiro e o utente (Dahlin & Wittenberg, 2015).

O processo comunicativo-relacional apresentado por Barbosa, Pina, Tavares, & Neto (2016), tem como objetivos principais o envolvimento, entendimento, a exploração das emoções, a educação e o encorajamento. São suas competências básicas a compreensão empática, a escuta ativa e a presença compassiva.

Para uma melhor aplicação do processo comunicativo-relacional, os mesmos autores desenvolveram um roteiro. Este desenvolve-se em cinco áreas, sendo estas:

- Antecipar – é estabelecido o enquadramento do encontro;
- Balizar – é obtida a compreensão dos conhecimentos e preferências no que concerne o grau de informação de que necessita;
- Comunicar – é fornecida informação de forma adaptada ao recetor, avaliando-se se esta é compreendida;
- Desenvolver – é dada resposta, verificando-se os obstáculos, favorecendo parecerias e orientando;
- Encerrar – é integrada a informação partilhada.

A comunicação pode, tal como refere Twycross (2003), reduzir a incerteza, melhorar relacionamentos e indicar à família uma direção. Através desta poderá haver a preservação da esperança de forma a que haja uma preparação adequada para uma morte digna (Olsson et al., 2010).

Duas filhas de um doente anteriormente cuidado pela ESCPC e que tinha falecido há uns dias, deslocaram-se ao HCC sem aviso prévio. Quando entraram na sala toda a sua linguagem não verbal demonstrava revolta e raiva. Após as filhas terem expresso todos os sentimentos e angústias, surgiu a resposta adequada a toda a raiva expressa por parte da médica da equipa. Esta deve ser empática e não em “espelho”, aceitando o direito das filhas se mostrarem irritadas com tudo o que sucedeu, mas contendo e

canalizando a raiva já que esta era não adaptativa (Barbosa et al., 2016). Neste momento foram aferidas as informações relativas ao diagnóstico e evolução da doença, clarificados os objetivos dos cuidados, discutida a tomada de decisão relativamente à evolução da doença, assim como foi oferecido apoio emocional.

Ho et al. (2016) referem que no planeamento dos cuidados em fim de vida existem barreiras na comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes e suas famílias/cuidadores, sendo estas os destinatários da informação, fatores do sistema (institucional/sociedade), relativas aos profissionais (problemas pessoais) e a pobre comunicação.

Sempre me esforcei para ter o máximo de tempo para ouvir a pessoa e seus acompanhantes. Cada momento é único no contacto com o doente ou com os seus acompanhantes e se estes têm necessidade de partilhar os seus pensamentos, preocupações, medos ou angústias num determinado momento, essa situação tem que ser respeitada dando o máximo de atenção possível, utilizando sempre a verdade, a sinceridade, a abertura e a empatia como forma de estabelecer uma relação de confiança e segurança.

De acordo com Olsman, Leget, & Willems (2015), a esperança é importante para os doentes de cuidados paliativos e contribui para o seu bem-estar psico-espiritual. Esta é uma experiência dinâmica central para que a vida tenha sentido e haja uma morte digna, sendo uma parte da qualidade de vida da pessoa (Olsson et al., 2010).

Nesse sentido, torna-se importante promover atitudes que promovam e propiciem estratégias de *coping* de forma a que o doente consiga lidar com a dor, sofrimento e incerteza, que reconheça os processos de mudança do foco de esperança e que reforce estratégias de espiritualidade (Barbosa et al., 2016).

Como formas de contrariar a desesperança existente, a abordagem à pessoa deverá ser no sentido de manter as expectativas positivas, com otimismo e positivismo, ajudar a (re)definir objetivos, assegurar conforto e ajuda, promover/manter a espiritualidade e as relações interpessoais, deixar um legado e realizar uma revisão da sua vida. Esta faz-se através da presença, tempo para falar e apoiar, com honestidade e genuidade (Barbosa et al., 2016).

A família é um sistema, à semelhança de um organismo vivo e por isso deve ser analisada como um todo onde cada membro é o que é por si mesmo e pelas relações que estabelece com os outros. Os seus membros procuram definir para si e para os restantes membros da família significados, poder, formação e distribuição de afetos. Na perspetiva sistémica, a família tem de ser vista como um sistema que apoia uma estrutura hierárquica dos seus membros, constituída em subsistemas, ou seja, um sistema dentro de outros sistemas e ela própria contendo outros sistemas com regras que regulam o relacionamento entre os membros da família (Amaro, 2006).

O enfermeiro tem de estar desperto para a multiculturalidade conferida atualmente e, visualizando os princípios e as práticas gerais da enfermagem transcultural, deve

adequar o cuidar às necessidades de cultura, de crenças e à realidade do modo de vida de cada pessoa.

A intervenção psicossocial permite diagnosticar, avaliar e intervir de acordo com a fase em que o doente, a família/cuidadores e a equipa se encontra. Para que esta seja adequada é imperativo que seja realizada uma avaliação diagnóstica da situação sociofamiliar (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

De acordo com Worden (2009), o luto é uma experiência tormentosa e individual que todas as pessoas vivenciarão ao longo da sua vida. Ao longo desta vivência os indivíduos procuram adaptar-se à nova realidade.

Como refere Reverte & Rodríguez (n.d.), é importante que no cuidado à família ainda antes do falecimento sejam, entre outros, objetivos dos cuidados:

- Controlar adequadamente os sintomas;
- Garantir a atenção integral ao doente e sua família;
- Manter uma comunicação eficaz e informação verdadeira ao longo de toda a evolução da doença;
- Valorizar e potenciar os recursos da família;
- Estabelecer um plano de cuidados de acordo com a família;
- Orientar sobre as necessidades de organização familiar, mudanças de papéis e burocracias;
- Facilitar e promover reconciliações;
- Orientar e promover a despedida;
- Prevenir sentimentos de culpa;
- Avaliar fatores de risco.

O luto é um processo que evolui em etapas, não tendo estas necessariamente uma ordem específica. Para Gómez Sancho, citado por García, Martín, & Méndez (2010), o luto tem três grandes etapas, sendo estas o começo, o núcleo e a fase de término. No começo existe um choque inicial. Num sistema de defesa primário podem ocorrer vertigens, náuseas e outras alterações neurofisiológicas como temores e irregularidades do ritmo cardíaco. Posteriormente, há a fase do núcleo. Esta começa imediatamente após a perda. O sofrimento depressivo que ocorre é a expressão dos sentimentos que se geram após a perda do ente querido. Por último, há a fase de término, na qual não é conveniente tomar decisões importantes.

O processo de luto é algo necessário já que a pessoa ao passar por uma perda deve realizar tarefas para que seja restabelecido o equilíbrio e este seja completo. As tarefas do processo de luto são: aceitar a realidade da perda, com tempo e de um modo intelectual e emocional; elaborar a dor da perda, exteriorizando e expressando-a; ajustar-se ao ambiente onde falta o indivíduo perdido, cultivando as recordações; e reposicionar, em termos emocionais, o indivíduo perdido e continuar a vida, restabelecendo novas relações (Worden, 2009).

Tal como foi enunciado anteriormente, torna-se assim importante avaliar os fatores que podem complicar o processo de luto. Estes encontram-se associados a fatores

relacionais, circunstanciais, históricos, da personalidade e sociais (Worden, 2009). Devem também ser considerados alguns dos diferentes fatores que interferem na forma de vivenciar o luto, enunciados por Twycross e citados por Pazes, Nunes, & Barbosa (2014), como a natureza do relacionamento, a perceção do apoio, os acontecimentos de vida concorrentes, as perdas anteriores e a história clínica.

Segundo Reverte & Rodríguez (n.d.), após ter ocorrido a perda os objetivos preventivos a ter em conta são, entre outros:

- Facilitar a realidade da perda;
- Validar as manifestações normais durante o processo de luto;
- Favorecer a expressão de pensamentos, sentimentos e emoções;
- Identificar e potenciar as estratégias de *coping*;
- Avaliar o apoio sociofamiliar e potenciá-lo;
- Ajudar a encontrar o sentido da vida;
- Demonstrar disponibilidade para quando for necessário;
- Realizar um seguimento.

De acordo com Aparício, Bragança, Ferreira, & Rodrigues (2005) existem três níveis de intervenção profissional nas pessoas enlutadas, sendo estes o apoio ou acompanhamento social, aconselhamento também denominado de *counseling* e intervenção especializada.

Relativamente ao apoio no luto, de acordo com a informação fornecida pelo psicólogo da ESCPC, após o falecimento do doente acompanhado pela equipa, esta inicialmente contactava todas as famílias/cuidadores e enviava uma carta de condolências de acordo com o preconizado. Ao longo da sua prática foram-se apercebendo que muitas vezes o contacto telefónico não era bem recebido e que o “envio de algumas cartas não se justificava” já que ou a família não estabelecia uma relação empática com a equipa ou a equipa acompanhou o doente/família/cuidadores durante um curto espaço de tempo. Assim, atualmente a equipa não realiza contacto telefónico posterior e envia cartas de condolências de acordo com a relação que foi estabelecida entre a equipa e a família. A equipa denotou, ao longo do tempo, que as famílias com necessidades de apoio no luto recorrem autonomamente aos seus serviços ou são contactados pelos seus médicos de família a identificar situações de luto patológico.

Parte II - Projeto de Intervenção

3. Os CP domiciliários

Os CP são cuidados compreensivos e integrados dirigidos a pessoas com condições crónicas avançadas e com um prognóstico de vida limitado, assim como às suas famílias, constituindo um direito humano básico. Estes deverão ser prestados em hospitais, unidades de cuidados continuados, lares e na casa das pessoas (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

A investigação realizada até ao momento demonstra que a população no mundo que necessita de CP está a aumentar e que a maioria desses desejam receber esses cuidados em casa (Maetens et al., 2017). Apesar desta crescente necessidade, apenas 14% das pessoas com necessidade de CP os recebem (Etkind et al., 2017).

A prestação de CP no domicílio, denominados internacionalmente como *home-based palliative care*, são direcionados para pessoas com condições crónicas e progressivas, com um prognóstico de vida limitado, como por exemplo pessoas com cancro, patologia cardíaca avançada, doenças renais e respiratórias, síndrome da imunodeficiência adquirida e problemas neurológicos crónicos. Ao serem prestados no domicílio, as pessoas sentem-se mais confortáveis, mantendo a sua privacidade e confidencialidade, e os cuidadores tornam-se ainda mais uma parte integrante no processo de cuidar (World Health Organization, 2016).

De acordo com Ministério da Saúde (2017), os cuidados prestados no domicílio serão cada vez mais importantes, sendo indispensável integrar coerentemente as múltiplas abordagens de cuidados no domicílio que os serviços de saúde são capazes de proporcionar. Estes deslocalizam os cuidados das instituições para a casa das pessoas, uma vez que estes são locais privilegiados para a prestação de cuidados ao doente e seu(s) cuidador(es). Uma resolução da Organização Mundial de Saúde enfatiza que é necessário que os países desenvolvam modelos integrados de CP, com foco nos CSP, na comunidade e nos cuidados domiciliários (World Health Organization, 2014).

Na maioria dos países desenvolvidos, cerca de 20% das pessoas morre em casa, mas tal como foi referido anteriormente, muitos mais gostariam de ter essa possibilidade. Essa contingência deve-se ao facto de não existirem recursos para as pessoas terem uma boa morte em casa, como por exemplo a capacidade de controlo de sintomas e o apoio de cuidadores (Gómez-Batiste & Connor, 2017b).

De acordo com um estudo realizado por Sarmiento, Higginson, Ferreira, & Gomes (2016) em 2010 morreram 105691 pessoas em Portugal. Dessas, 61,7% morreram em meio hospitalar e 29,6% no domicílio, sendo considerado domicílio a sua própria casa ou lares. Com base nestes dados, Portugal é o oitavo país no ranking mundial com maior proporção de mortes em meio hospitalar. Dados relativos a 2019 revelam que

faleceram 112373 pessoas em Portugal e que 62,3% dessas morreram numa instituição de saúde (Direção-Geral da Saúde, 2020).

Nas projeções efetuadas no mesmo estudo, tendo como base a tendência dos últimos 5 anos (2006-2010), o número de mortes em meio hospitalar irá aumentar cerca de 27% até 2030, o que contraria a vontade das pessoas e se torna economicamente insustentável. Contrariamente ao que é projetado para Portugal, através da implementação e desenvolvimento de cuidados domiciliários em países como o Reino Unido, Bélgica, Canadá e Estados Unidos o número de mortes em meio hospitalar tem vindo a diminuir (Sarmiento et al., 2016).

Numa revisão realizada por Gomes, Calanzani, Curiale, Mccrone, & Ij (2013) é demonstrado que os CP prestados em casa aumentam a possibilidade de o local de morte ser o domicílio, com conseqüente redução dos sintomas apresentados e sem impacto no luto do cuidador.

Segundo a EAPC as equipas de CP domiciliários são equipas que prestam cuidados especializados no domicílio a quem deles necessitam e apoiam as suas famílias/cuidadores. Têm também como função prestar apoio e consultadoria a outros profissionais de saúde que conferem cuidados às pessoas em sua casa. Estas equipas são preferencialmente destacadas para cuidarem de pessoas/famílias com maior grau de complexidade (Radbruch & Payne, 2010).

De acordo com indicações da EAPC, uma equipa de CP domiciliários deverá estar disponível para 100 000 habitantes e acessível 24 horas por dia, sete dias por semana. Estas deverão ser multidisciplinares, compostas por médicos, enfermeiros com formação avançada em CP, assistente social e voluntários (World Health Organization, 2016).

Num trabalho elaborado por Sarmiento, Gysels, Higginson, & Gomes (2017) foi demonstrado que CP domiciliários prestados por equipas especializadas aumentam o nível de segurança em casa, das pessoas e seus cuidadores. Este facto é alcançado quando as equipas estão disponíveis 24 horas por dia, sete dias por semana e demonstram competência no controlo de sintomas e numa comunicação eficaz. Desta forma, as equipas domiciliárias de CP ao permitirem que as pessoas e seus cuidadores se sintam seguras, possibilitam que estas possam viver a sua vida familiar e se preparem para a perda enquanto permanecem em casa.

De forma a que os CP sejam acessíveis a toda a população, estes deverão estar incluídos na comunidade. Desta forma, a integração dos CP nos CSP, incluindo os cuidados domiciliários, aumentam o acesso a CP assim como o bem-estar dos doentes e suas famílias, reduzindo os custos para o sistema de saúde, mesmo quando é necessário contratar recursos humanos. Uma parceria estreita com os CSP permite ainda uma identificação precoce dos doentes elegíveis para CP. (Arias-casais et al., 2019; Murray et al., 2015; World Health Organization, 2018).

A nível nacional, o Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP no biénio 2017-2018, reforçado pela atualização do mesmo documento para o biénio 2019-2020, defende que o acesso a CP de qualidade deverá ser assegurado a todas as pessoas, de acordo com as suas necessidades. É ainda referido que deverá ser garantido o suporte social à família/cuidador informal que possibilite à pessoa ser cuidada “até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto.” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017:14; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

A Lei de Bases dos CP (Ministério da Saúde, 2012) menciona que a equipa comunitária de suporte em CP:

- presta CP específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- presta apoio e aconselhamento diferenciado, em CP, às unidades de CSP, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;
- assegura formação em CP dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

As ECSCP deverão estar integradas nos Agrupamentos de Centros de Saúde ou em Unidades Locais de Saúde, prestando consultadoria a outras unidades funcionais em situações de maior complexidade ou crise. Estas desenvolvem a sua atividade de forma autónoma, contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas e suas famílias, durante os sete dias da semana, com disponibilização de atendimento telefónico (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

4. Medidas para a implementação de uma ECSCP

4.1. Compromisso institucional

Segundo as recomendações emitidas por Centeno et al. (2019), os hospitais deverão:

- garantir a prestação de CP como um imperativo moral e ético;
- estabelecer os CP na sua prática, baseando-os principalmente nos cuidados domiciliários;
- assegurar a formação de todo o pessoal nos princípios básicos dos CP de forma a que haja uma abordagem paliativa em todos os níveis;
- disponibilizar o pessoal adequado com formação especializada em CP.

De acordo com o Regulamento Interno da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Entidade Pública Empresarial (ULSCB, EPE), esta tem como missão

a prestação de cuidados de saúde diferenciados/especializados, de forma abrangente, personalizada e integrada, (...) dando execução às políticas superiormente definidas e aos respetivos planos estratégicos, tendo sempre em conta a respetiva adaptabilidade às necessidades regionais e locais.

Desta forma, a necessidade de implementação de uma ECSCP é reforçada pelas políticas existentes na instituição e pelo compromisso assumido pela mesma.

4.2. Análise do contexto

De acordo com o Observatório Português dos CP (2017) em Portugal morrem cerca de 106 mil pessoas por ano, resultando uma taxa de mortalidade de 10 óbitos/1000 habitantes. Já a região da Beira Baixa apresenta uma taxa de mortalidade de 16 óbitos por cada 1000 residentes. Nesta mesma região as mortes são causadas maioritariamente por doenças cardiovasculares (26%), cancro (21%) e doenças respiratórias (10%).

Murtagh et al. (2014) num estudo que realizado demonstraram que o número de óbitos registados permite fornecer uma estimativa fidedigna da população que necessita de CP, estimando-se que 69% a 82% dos que faleceram beneficiariam desses cuidados. Por outro lado, a Comissão Nacional de CP (2017) refere que a obtenção de uma estimativa acerca da população que necessita de CP pode ser realizada através do número de óbitos ocorrido, não sendo este um método totalmente preciso. Apesar deste fato, a Comissão Nacional de CP utilizou como base para calcular a estimativa do número de pessoas que necessitam de CP o número de óbitos.

A ULSCB, EPE abrange uma população total de 108395 habitantes, distribuídos nos concelhos de Castelo Branco, Idanha-a-Nova, Penamacor, Vila Velha de Ródão, Oleiros, Proença-a-Nova, Sertã e Vila de Rei, numa área total de 5253 Km² (Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, EPE, 2017).

Com base no número de óbitos registados em 2018, na área de influência da ULSCB, EPE, e através da aplicação das percentagens anteriormente descritas, construiu-se a Tabela 1, na qual consta a estimativa do número de pessoas que necessitam de CP, entre 1173 e 1394 pessoas.

Num trabalho realizado por Capelas (2010), que calculou o número de ECSCP necessárias em Portugal, foi demonstrado que a nível nacional eram necessárias entre 106 e 160 equipas, com dados relativos a 2009. No que se refere ao distrito de Castelo Branco são necessárias duas ECSCP, com localização no concelho de Castelo Branco e Covilhã.

Por outro lado, a Comissão Nacional de CP (2017) calculou também as ECSCP necessárias, numa estimativa realizada através da utilização da Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos. Nesta estimativa determinou que ao nível da Beira Baixa é necessária uma ECSCP, ressalvando que os planos regionais têm que

ser adaptados a cada região, de acordo com as suas características demográficas e geográficas, desenvolvimento socioeconómico e outros recursos existentes.

Tabela 1 - Estimativa do número de pessoas que necessitam de CP

Concelho	Total de Óbitos	Pessoas com necessidades de CP		
		Mínimo	Máximo	Média
Castelo Branco	756	522	620	571
Idanha-a-Nova	233	161	191	176
Oleiros	97	67	80	73
Penamacor	110	76	90	83
Proença-a-Nova	141	97	116	106
Sertã	209	144	171	158
Vila de Rei	75	52	62	57
Vila Velha de Ródão	79	55	65	60
Total	1700	1173	1394	1284

Fonte de dados: INE - Estatísticas de Óbitos. Fonte: PORDATA. Última atualização: 2019-06-14

Tendo como base a totalidade da população abrangida pela ULSCB, EPE (108395 habitantes) e o que é definido pela EAPC (uma ECSCP por cada 100 000 habitantes), a ULSCB cumpre os critérios mínimos para a inclusão de uma ECSCP na sua estrutura. Este facto vai de encontro ao que se encontra planeado para o biénio 2019-2020, no qual é referido pela Comissão Nacional de CP (2017, p.4) que “será dada particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos”.

Desde dezembro de 2015 que existe na ULSCB, EPE uma EIHSCP, prestando CP especializados. Nesta tipologia de cuidados os profissionais acompanham pessoas e famílias com problemas de alto grau de complexidade, efetuam consultadoria a outros profissionais, articulam-se com Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação de forma a desenvolverem o ensino, investigação e divulgação dos CP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017). Por definição, as equipas de suporte são equipas móveis que acompanham as pessoas que requerem CP, quer estejam internadas ou no domicílio (Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos, 2009).

Foi realizado um levantamento acerca dos doentes seguidos em consulta de CP na ULSCB, EPE, desde a constituição da EIHSCP até ao dia 31 de maio de 2018, após a devida autorização para realizar a colheita de dados (Anexo R). O total de 332 doentes seguidos em consulta externa de CP no período temporal definido, apresentam uma mediana de idade de 80 anos e 61,1% são do género masculino. Destes, 83,4% foram referenciados através do hospital (serviço de urgência, consulta externa e internamento), 91,9 % possuíam doença do foro oncológico e recorreram em média

1,67 vezes ao serviço de urgência. Dos 169 doentes que foi possível apurar a data e local de óbito, 74,6 % faleceram no hospital (tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização dos doentes seguidos em consulta de CP da ULSCB, EPE

Género	Masculino - n (%)	203 (61,1)
	Feminino - n (%)	129 (38,9)
Idade (anos)	Mediana (DIQ)	80 (86 - 68,75)
Referenciação	Intra-hospitalar - n (%)	227 (83,4)
	Extra-hospitalar - n (%)	55 (16,6)
Doença	Oncológica - n (%)	305 (91,9)
	Não oncológica - n (%)	27 (8,1)
Episódios de urgência	Média	1,67
Local de óbito	Hospital - n (%)	126 (74,6)
	Outro - n (%)	43 (25,4)

Do ponto de vista formativo, existe no distrito de Castelo Branco o Mestrado de Cuidados Paliativos (MCP) lecionado na ESALD, do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Este possui já várias edições e foi antecedido pela realização de duas Pós-graduações em Cuidados Paliativos (PGCP). De acordo com dados disponibilizados pela coordenação do MCP, dos múltiplos alunos que frequentaram as duas PGCP e os sete MCP até 2018, inclusive, 132 residiam na altura da inscrição no distrito de Castelo Branco e estes pertenciam a diferentes áreas profissionais (tabela 3). Desta forma, tona-se evidente que o distrito de Castelo Branco possui um elevado número de profissionais de saúde com formação avançada em CP.

As Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes (ERPI/D) são uma resposta social em que a pessoa se encontra institucionalizada de forma interna, com o apoio de uma equipa de profissionais 24 horas por dia. Por outro lado, o serviço de apoio domiciliário é uma resposta social, desenvolvida a partir de um equipamento, que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias, quando por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das necessidades básicas e/ou atividades de vida diária (Direção-Geral da Saúde, 2017; Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2019).

Tabela 3 - Áreas profissionais dos alunos de PGCP e MCP da ESALD residentes em Castelo Branco

Área Profissional	Número de alunos
Enfermagem	89
Serviço Social	19
Fisioterapia	8
Medicina	7
Psicologia	7
Farmácia	1
Outros	1
TOTAL	132

Fonte: Coordenação do MCP da ESALD

De acordo com o Gabinete de Estratégia e Planeamento (2019), as respostas sociais a nível de ERPI/D e Apoio Domiciliário existentes nos concelhos abrangidos pela ULSCB, EPE, encontram-se referidos de acordo com o concelho, o número de equipamentos e a sua capacidade total na tabela 4.

Tabela 4 - Respostas Sociais (ERPI/D e Apoio Domiciliário) existentes na área de abrangência da ULSCB, EPE

Concelho	Resposta Social			
	ERPI/D		Apoio Domiciliário	
	Equipamentos	Capacidade total	Equipamentos	Capacidade total
Castelo Branco	19	1002	26	847
Idanha-a-Nova	8	346	16	317
Oleiros	4	187	5	179
Penamacor	3	131	12	399
Proença-a-Nova	4	215	6	237
Sertã	5	215	11	460
Vila de Rei	7	320	3	94
Vila Velha de Ródão	6	246	3	74
TOTAL	56	2662	82	2607

Fonte: Gabinete de Estratégia e Planeamento (2019)

Aproveitando uma estrutura já criada, na qual há já um conhecimento acerca da população que necessita de CP e a mais valia que uma equipa de suporte tem na prestação de CP especializados, a criação e implementação de uma ECSCP na estrutura da ULSCB, EPE será mais facilitada. Desta forma, ir-se-á de encontro ao que é proposto pela Comissão Nacional de CP de existir uma ECSCP por Agrupamento de Centros de Saúde ou Unidade Local de Saúde (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Uma ECSCP é especializada em CP. É um recurso de saúde dedicado especificamente a cuidar das necessidades complexas de pessoas com doença crónica e progressiva e suas famílias. É ainda interdisciplinar e deve possuir formação avançada na área dos CP, de nível C (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

A matriz SWOT permite estudar a competitividade de uma organização segundo quatro variáveis: Strengths (Forças), Weaknesses (Fraquezas), Opportunities (Oportunidades) e Threats (Ameaças).

Desta forma, foi realizada uma análise SWOT da região onde a ULSCB, EPE se localiza (tabela 5).

Tabela 5 - Análise SWOT

	Forças	Fraquezas
Fatores Internos	<ul style="list-style-type: none"> • Existência de uma EIHS CP na ULSCB; • Presença de diferentes perfis de competências em CP nos profissionais de saúde; • Número de profissionais com formação avançada em CP; • Coeso trabalho em equipa; • Motivação dos profissionais de saúde para a prestação de cuidados de excelência; • Disponibilidade de recursos humanos com formação. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inexistência de apoio especializado na comunidade; • Falta de pessoal diferenciado nos postos de trabalho que apresentam carência; • Desvalorização desta área de cuidados por parte das chefias/direções; • Falta de incentivo e apoio da instituição para a formação contínua dos profissionais.
	Oportunidades	Ameaças
Fatores Externos	<ul style="list-style-type: none"> • Impulso e visibilidade que os CP estão a ter na sociedade portuguesa; • Plano Estratégico Nacional de CP; • Lei de Bases dos CP; • Apoio da Comissão Nacional e Regional de CP; • Implementação do Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP no biénio 2019-2020; • Articulação entre diversas instituições/empresas existentes na comunidade; • Plano estratégico presente na ULSCB, EPE 	<ul style="list-style-type: none"> • Restrições orçamentais; • Extensa área geográfica abrangida pela ULSCB, EPE;

4.3. Liderança

A liderança torna-se cada vez mais relevante para qualquer organização, inclusive hospitais e consequentes profissionais, passando de um modelo hierarquizado e tradicional para um trabalho mais flexível, em equipa, com unidades semiautónomas.

Estas unidades são construídas a partir de uma relação de poder e confiança mútua (Menezes, 2010).

O líder é a pessoa que sabe conjugar, de um modo integrado, as suas características às características dos seguidores e às variáveis da situação. Ainda numa relação funcional, o líder é uma pessoa percebida por um grupo como possuidora dos meios para a satisfação das suas necessidades. A maneira pela qual uma pessoa numa posição de líder influencia as demais pessoas no grupo é designada de estilo de liderança (Silva & Camelo, 2013).

O líder deve ser envolvido pelo compromisso, responsabilidade, empatia, habilidade para tomada de decisões, comunicação e gestão de forma efetiva e eficaz, qualificando o serviço e atendendo as expectativas da organização. O líder deverá conseguir resolver entraves com o intuito que os profissionais que compõem a sua equipa possam intervir com qualidade junto das pessoas que se encontram ao seu cuidado, sendo assim um elemento catalisador das dificuldades que possam surgir (Silva & Camelo, 2013; Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

De acordo com Ministério da Saúde (2018), a equipa deverá funcionar sobre a direção técnica de um médico com formação e experiência em CP ao qual compete:

- Garantir a elaboração do regulamento interno;
- Planear, coordenar e monitorizar as atividades desenvolvidas;
- Promover o trabalho interdisciplinar;
- Promover a formação inicial e contínua dos profissionais da equipa;
- Promover a melhoria da qualidade do serviço através da avaliação de estruturas, processos e resultados.

4.4. Definição do tipo de serviço, pessoas alvo e serviços

De acordo com a Circular Normativa nº1/2017/CNCP/ACSS, a ECSCP é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos, que pode estar integrada nas estruturas das Unidades Locais de Saúde. Esta presta apoio e aconselhamento diferenciado em CP. Assegura ainda a prestação de CP domiciliários a pessoas com necessidades paliativas complexas para as quais for solicitada a sua atuação, prestando também apoio às suas famílias e/ou cuidadores.

Segundo Ministério da Saúde (2018) a ECSCP desenvolve a sua atividade de forma autónoma do ponto de vista técnico, em estreita colaboração com as unidades e equipas de saúde e apoio social que prestam cuidados ao doente e família.

As equipas especializadas, como a ECSCP, deverão ser consideradas como um apoio aos recursos de saúde já existentes, assegurando em todos os momentos que não se estabelecem redes paralelas a estes. Os apoios prestados não se referem unicamente ao âmbito assistencial, como também à formação, assessoria e coordenação entre diferentes níveis de assistência (Servicio Extremeño de Salud, 2002).

O local apropriado de apoio e cuidado a um doente e/ou família dependerá da soma de diferentes variáveis como o nível de sofrimento, apoios existentes e decisão do doente e família. De acordo com a evolução do caso, os recursos a empregar/requerer serão adaptados de acordo com as necessidades detetadas e a sua disponibilidade (Servicio Extremeño de Salud, 2002).

A população alvo da ECSCP é a pessoa em situação de doença crónica avançada e progressiva e a sua família, com um prognóstico de vida limitado independentemente da patologia base, quando acompanhado de sofrimento. O objetivo principal será o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida, atendendo aos sintomas físicos e emocionais, assim como ao impacto social e espiritual.

A ECSCP prestará apoio a:

- pessoas com doença oncológica documentada, progressiva e avançada com escassa ou nula possibilidade de resposta a tratamentos específicos, com prognóstico de vida limitado;
- pessoas com doença crónica avançada não oncológica, com limitação severa, com alto nível de sofrimento, cujo prognóstico de vida se prevê limitado, de acordo com os conhecimentos atuais. Entre estas encontram-se doenças respiratórias, como a doença pulmonar obstrutiva crónica ou a fibrose pulmonar, doenças cardiovasculares como a insuficiência cardíaca, doenças hepáticas crónicas, doenças neurológicas, como as demências, doenças renais, entre outras.

A admissão de utentes na ECSCP é efetuada por referenciação do profissional de saúde que assiste o doente e sua família e baseia-se em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica. Esta referenciação deverá ter em conta a proximidade da área do respetivo domicílio e, sempre que possível, a preferência do doente na escolha da equipa prestadora de cuidados, respeitando os limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis (Ministério da Saúde, 2018).

4.5. Missão, visão, princípios e valores

Missão:

- Responder às necessidades globais da pessoa e sua família/cuidadores, através da prestação de cuidados domiciliários;
- Utilizar uma abordagem holística, promovendo a dignidade e a qualidade de vida;
- Promover o trabalho em parceria e articulação com os recursos existentes na comunidade;
- Trabalhar em equipa interdisciplinar;
- Promover a formação dos profissionais e cuidadores envolvidos nos cuidados;

- Incentivar a investigação em CP;

Visão:

Permitir o acesso a cuidados e apoio especializado em Cuidados Paliativos a todos aqueles que assim o necessitem, quando e onde precisem.

Princípios:

- Dar uma resposta global às necessidades das pessoas e suas famílias/cuidadores;
- Trabalhar em parceria, de forma articulada e integrada;
- Dinamizar os cuidados paliativos domiciliários;

Valores:

- Acessibilidade;
- Compaixão;
- Respeito;
- Integridade;
- Dignidade;
- Trabalho em equipa;
- Excelência;
- Qualidade;
- Segurança;
- Comunidade.

4.6. Consenso interno e externo

A equipa deverá partilhar os princípios e valores de forma a se conseguir atingir um consenso interno, que permitirá que a ECSCP construa bases sólidas para o desenvolvimento da prática.

De acordo com Daft, citado por Starnes & R. Self (1999), existem vantagens ao se utilizar uma abordagem em equipa nas organizações, sendo estas:

- aumento do nível de esforço;
- aumento da satisfação e da capacidade de lidar com o stress;
- aumento do conhecimento e competências empregues;
- aumento da flexibilidade organizacional.

O consenso externo deverá ser construído inicialmente junto dos parceiros (outros serviços e/ou equipas), assim como o Conselho de Administração deverá apoiar a

implementação da ECSCP. Desta forma, torna-se necessário que haja *marketing* interno junto de todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à pessoa e sua família com necessidades paliativas. Este é definido como uma série de esforços direcionados a todos os funcionários de uma organização, educando e esclarecendo-os dos seus importantes papéis, incentivando a proatividade de forma a melhorar os resultados (Fortenberry & McGoldrick, 2015).

O *marketing* interno tem grande ênfase no que concerne a informar e inspirar todos os colaboradores independentemente da posição que ocupam na organização. No âmbito dos cuidados de saúde, este permite que os esforços sejam empregues de forma proficiente quando todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado, percebem o seu papel e o seu contributo na experiência vivida pelo doente e sua família (Fortenberry & McGoldrick, 2015).

Junto de outros serviços especializados, a ECSCP deverá ser vista como complementar no cuidado à pessoa e sua família. No que concerne aos CSP, a presença de uma ECSCP será apelativa já que apoia os cuidados domiciliários prestados pelas equipas domiciliárias presentes nos centros de saúde (Massey, 2015).

De acordo com Gómez-Batiste & Connor (2017), o modelo de intervenção junto de serviços generalistas inclui:

- Definir critérios de intervenção baseados no acompanhamento de pessoas com necessidade de intervenção especializada;
- Métodos de avaliação;
- Planear e executar intervenções baseadas numa avaliação holística de doentes/famíliares e no estabelecimento de um plano terapêutico multidimensional e multidisciplinar;
- Definir papéis no seguimento;
- Partilha de informação.

4.7. Modelo de cuidar e intervenção

O modelo organizativo deverá garantir cobertura tanto a doentes oncológicos como não oncológicos, acessibilidade, equidade e qualidade (eficácia, eficiência e efetividade). Desta forma, o apoio a pessoas com necessidade de cuidados paliativos deverá ser organizado da seguinte forma:

- Cuidados de Saúde Primários – os profissionais prestam apoio a estes doentes enquanto se encontram no domicílio;
- Cuidados de Saúde Hospitalares – os profissionais destes serviços prestam apoio a estes doentes enquanto estes se encontram internados;
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes – os profissionais que trabalham nestas unidades prestam apoio a estes doentes;

- Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos – prestam apoio partilhado com os profissionais dos diferentes níveis assistenciais, baseando a intensidade da sua intervenção de acordo com a complexidade da situação, realizando assessoria e/ou visitas coordenadas com os restantes profissionais envolvidos no cuidado ao doente e/ou família.

A *World Health Organization* (2018) recomenda a integração dos CP nos CSP, tendo em consideração o custo efetividade, de forma a alcançar todos aqueles que necessitam de CP. Por outro lado, ao se integrar os CP nos CSP corre-se o risco de se sobrecarregar um serviço já sobrecarregado com novas funções e tarefas. Para se poder evitar este facto, deverá existir um financiamento adequado. A estratégia de integração inclui:

- Atualização de políticas existentes no âmbito dos CP;
- Disponibilização de medicação essencial em CP;
- Formação básica em CP para todos os envolvidos no cuidado a pessoas com necessidades paliativas;
- Implementação de serviços de CP integrados em todos os níveis dos serviços de saúde.

O médico de família possui funções mais além das de ser um mero e exclusivo filtro para os cuidados especializados. Relativamente aos doentes com doença avançada, este deve decidir acerca do local do sistema de saúde onde receberão os cuidados mais adequados, protegendo-os de tratamentos e deslocações desnecessárias, assim como tratar no domicílio um doente numa fase avançada da doença (Jacob & Sánchez, 2014).

A ECSCP presta apoio e aconselhamento diferenciado em CP, assegurando:

- prestação de CP domiciliários multidisciplinares a doentes e famílias com necessidades paliativas complexas;
- intervenção psicológica;
- intervenção e apoio social;
- apoio e intervenção no luto;
- apoio e aconselhamento diferenciado às unidades de CSP, às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e outras instituições onde a pessoa resida;
- coordenação entre níveis assistenciais, sendo veículo de informação eficaz, assegurando assim a continuidade dos cuidados;
- prevenção e intervenção da exaustão emocional dos profissionais de saúde;
- promoção da formação em CP a outros profissionais de saúde;
- promoção da investigação em CP.

Segundo Ministério da Saúde (2018) a ECSCP desenvolve a sua atividade de forma autónoma do ponto de vista técnico, em estreita colaboração com as unidades e equipas de saúde e apoio social que prestam cuidados ao doente e família. Esta realizará intervenções partilhadas com os profissionais dos diferentes níveis assistenciais, baseando a sua atenção de acordo com a complexidade da situação e

efetuando assessorias e/ou visitas coordenadas com os profissionais de saúde com os quais partilham o cuidado.

De acordo com A. Fernández-López, R. Sanz-Amores, R. Cía-Ramos, J. Boceta-Osuna & A. Duque-Granado (2008), os elementos de complexidade podem ser agrupados segundo dependam da pessoa, da família, dos profissionais, das intervenções terapêuticas e de outros elementos não classificáveis nos anteriores (tabela 6).

Tabela 6 - Classificação por categorias dos elementos de complexidade

Categoria	Elementos de complexidade
Dependentes da pessoa	<ul style="list-style-type: none"> • Características da pessoa: <ul style="list-style-type: none"> ○ Criança ou adolescente; ○ Problemas de dependência; ○ Doenças mentais prévias; ○ Profissional de saúde. • Situações clínicas complexas: <ul style="list-style-type: none"> ○ Sintomas intensos de difícil controlo ou refratários; ○ Oclusão intestinal ou retenção urinária; ○ Pélvis congelada; ○ Situação de últimos dias e horas de vida, com insuficiente controlo sintomático; ○ Delírio; ○ Transtornos do comportamento; • Situações clínicas de agravamento rápido; • Situação terminal com coexistência de multimorbilidade, nível de dependência elevada; • Situações de urgência; • Sintomas refratários que requeiram sedação paliativa, ou sintomas de difícil controlo que necessitem de intervenção terapêutica intensiva, farmacológica, instrumental e/ou psicológica; • Alterações psicoemocionais severas: <ul style="list-style-type: none"> ○ Ausência ou escassa comunicação com a família e/ou equipa de saúde; ○ Transtornos adaptativos severos; ○ Quadros depressivos, com comportamentos psicóticos; ○ Risco de suicídio.
Dependentes da família ou cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Ausência ou insuficiente suporte familiar; • Familiares incapazes para o cuidado prático e emocional e/ou famílias difíceis; • Claudicação familiar; • Famílias com lutos patológicos prévios não resolvidos; • Conspiração do silêncio de difícil abordagem; • Falta de aceitação ou negação da realidade.
Dependentes dos profissionais	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento e/ou motivação insuficiente sobre a abordagem paliativa; • Dilemas éticos e de valores, atitudes e crenças; • Profissionais com luto próprio não resolvido; • Conflito dentro da equipa ou entre equipas acerca das decisões a tomar.

Categoria	Elementos de complexidade
Estratégias de atuação complexa	<ul style="list-style-type: none"> • Rotação de opioides; • Indicação e gestão de tratamentos: radioterapia, endoscopia, cirurgia...; • Insistência reiterada na prática de eutanásia ou suicídio assistido por parte da pessoa e/ou seus familiares; • Indicação e aplicação de sedação paliativa; • No domicílio: indicação de nutrição enteral ou parenteral, início de tratamento endovenoso, paracentese, pensos de difícil gestão, transfusões...
Outras	<ul style="list-style-type: none"> • Fármacos de usos hospitalar; • Necessidade de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilação mecânica...; • Necessidades de coordenação e gestão: consulta especializada, transferências; internamentos programados, comunicação entre os profissionais; • Condições habitacionais não adequadas/adaptadas, e idioma e/ou culturas diferentes.

Fonte: A. Fernández-López, R. Sanz-Amores, R. Cía-Ramos, J. Boceta-Osuna & a. Duque-Granado (2008)

Segundo os mesmos autores, existem quatro níveis de complexidade, sendo estes: ausente, mínima, média e alta, encontrando-se descritos os elementos de complexidade que os definem na tabela 7.

Tabela 7 - Classificação em níveis de complexidade

Nível de complexidade	Elementos de complexidade
Complexidade mínima (Nível 1)	<ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de uso de material e/ou fármacos hospitalares; • Necessidade de intervenções hospitalares pontuais; • Necessidade de coordenação e gestão;
Complexidade média (Nível 2)	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações psicoemocionais severas, com exceção do risco de suicídio; • Problemas de dependência e outras doenças mentais prévias que requeiram tratamento; • Existência de multimorbilidade, com um nível de dependência elevado; • Elementos de complexidade derivados da situação do profissional/equipa, incluindo quando o paciente é o próprio profissional de saúde; • Elementos de complexidade derivados da situação da família; • Sintomas mal controlados não descritos nos elementos de situação clínica complexa.

Nível de complexidade	Elementos de complexidade
Complexidade máxima (Nível 3)	<ul style="list-style-type: none"> • Criança ou adolescente; • Qualquer situação complexa: <ul style="list-style-type: none"> ○ Sintomas intensos de difícil controlo ou refratários; ○ Oclusão intestinal ou retenção urinária; ○ Pélvis congelada; ○ Situação de últimos dias e horas de vida, com insuficiente controlo sintomático; ○ Delírio; ○ Transtornos do comportamento; • Risco detetado de suicídio; • Claudicação familiar que necessite de internamento da pessoa; • Necessidade de estratégias de atuação complexa; • Existência de multimorbilidade, com uma deterioração aguda do nível de dependência e em situação clínica instável; • Existência de sintomas refratários que requeiram sedação paliativa, ou sintomas de difícil controlo que necessitem de intervenção terapêutica intensiva, tanto do ponto de vista farmacológico, como instrumental e/ou psicológica; • Situações de urgência.

Fonte: A. Fernández-López, R. Sanz-Amores, R. Cía-Ramos, J. Boceta-Osuna & a. Duque-Granado (2008)

A. Fernández-López, R. Sanz-Amores, R. Cía-Ramos, J. Boceta-Osuna & a. Duque-Granado (2008) recomendam que deverá ser solicitada a intervenção de recursos específicos de CP, como a ECSCP, caso sejam cumpridos os seguintes critérios:

- Qualquer situação de complexidade máxima (Nível 3);
- Pelo menos duas situações de complexidade média (Nível 2), sendo uma delas sintomas mal controlados;
- Situação de complexidade mínima (Nível 1) que possa requerer em determinados casos a intervenção pontual de recursos específicos de CP.

O modelo de cuidar ao doente e sua família com necessidades paliativas deverá ser um modelo com assistência integral, partilhada e contínua. Desta forma, o modelo de gestão de caso é o que mais se adapta, uma vez que se centra na responsabilidade partilhada de coordenar cuidados, recursos, serviços e profissionais. A correta coordenação e comunicação entre os diferentes especialistas que cuidam do doente e sua família permite uma adequada harmonização entre estes. Este modelo é levado a cabo pelos profissionais de CSP, treinados para avaliar qual o melhor caminho possível para o doente. O objetivo desta coordenação é a continuidade assistencial e que o apoio em ambulatório ou domiciliário não sofra perda na sua qualidade assistencial (Jacob & Sánchez, 2014).

Após a ECSCP se encontrar formalmente constituída e possuir uma identificação própria nos sistemas de informação do Sistema Nacional de Saúde, a referenciação para a mesma deverá ser realizada através do SClínico quer a nível hospitalar, quer a nível dos CSP (Administração Central do Sistema de Saúde, 2017).

Deverá também haver uma coordenação entre os Serviços de Apoio Domiciliário, ERPI/D e a ECSCP de modo a que haja uma comunicação eficaz relativamente ao estado de saúde das pessoas por estas cuidadas. O importante papel realizado pelas ERPI/D e pelos serviços de apoio domiciliário na comunidade, torna-as num parceiro ideal para que haja uma identificação e posterior intervenção junto das pessoas com necessidades paliativas complexas (Instituto da Segurança Social, 2011).

4.8. Construção da equipa, formação e treino

Os CP são por definição cuidados em equipa. Um trabalho em equipa torna-se necessário para haja uma melhor abordagem transdisciplinar às preocupações bio-psico-socio-espirituais dos doentes e suas famílias/cuidadores. Esta deverá funcionar tendo por base uma liderança aceite, com objetivos previamente definidos (Bernardo, Rosado, et al., 2016; Otis-Green & Fineberg, 2015).

O aumento da complexidade dos sistemas de saúde, associado a uma crescente exigência das equipas de CP, requer que as equipas adotem práticas eficientes e processos que maximizem a comunicação entre os diferentes membros, de forma a que sejam prestados cuidados seguros, com qualidade e em tempo útil aos doentes e suas famílias. Um modelo interprofissional pressupõe que haja uma partilha de responsabilidades na procura e obtenção de resultados, formação interna e trabalho conjunto para que os objetivos identificados para a pessoa/família a seu cuidado sejam atingidos (Brennan et al., 2016; Otis-Green & Fineberg, 2015).

O critério de seleção dos membros que constituirão a ECSCP deverão incluir experiência, motivação, interesse e formação em CP. Aspetos pessoais como respeito pelos valores, crenças e opiniões dos outros, habilidade de relacionamento com o outro, vontade de cooperar de forma a atingir objetivos comuns e respeito pelos pares e líderes, também devem ser tidos em conta (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019), a dotação mínima da equipa multidisciplinar deve ser:

- médicos – 1,5 Equivalente a tempo completo (ETC);
- enfermeiros – 2 ETC;
- psicólogo – 0,5 ETC;
- assistente social – 0,3 ETC.

Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019), a equipa multidisciplinar deve ter como mínimo de formação relativamente ao:

- médico coordenador – competência em Medicina Paliativa, formação avançada em CP e estágio prático igual ou superior a 810h;
- outros médicos – formação idealmente avançada em CP, com formação prática igual ou superior a 80h;

- enfermeiro responsável – Especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa ou Especialista com trabalho em equipa de CP igual ou superior a 3 anos, formação avançada em CP e estágio prático igual ou superior a 140h;
- outros enfermeiros – formação idealmente avançada em CP, com formação prática igual ou superior a 70 h;
- psicólogo e assistente social – formação intermédia em CP e formação prática igual ou superior a 140h.

A formação interna é um aspeto essencial na aquisição de competências dentro da própria equipa. Os elementos da equipa deverão ter treino clínico e formação avançada, tal como foi referido anteriormente, não só em CP como também em trabalho em equipa. Por sua vez, o líder da equipa deverá visitar outra(s) equipa(s) com áreas de atuação semelhantes. No início da atividade da equipa é aconselhado que haja um apoio externo de peritos, ou mesmo de outras ECSCP. Também as reuniões de serviço, estudos de caso, revisão de temas atuais, entre outros, contribuem para a aquisição de competências. Já a formação externa, onde se incluem congressos, workshops, seminários, reuniões, cursos de atualização, entre outros, é também importante na aquisição de conhecimentos (Bernardo, Rosado, et al., 2016).

Por outro lado, o modelo organizativo deverá fomentar a formação adaptada e planificada a todos os que colaborem com a ECSCP, assim como junto dos que necessitem. Também a investigação deve ser incrementada para que se gere mais e melhor evidência científica (Bernardo et al., 2016; Gómez-Batiste & Connor, 2017).

O início da atividade deverá ser gradual, de acordo com os recursos existentes, uma vez que a área a abranger é extensa, evitando-se assim uma sobrecarga de trabalho e consequente *burnout*.

Tuckman, citado por Otis-Green & Fineberg (2015), desenvolveu uma estrutura que elucida o desenvolvimento de uma equipa em quatro períodos. Esta inicia-se com o período “*forming*” no qual há o desenvolvimento da própria equipa. Durante o “*storming*” existe uma idiossincrasia das diferentes competências. Posteriormente, ocorre o “*norming*”, período que permite que haja uma normalização dos procedimentos dos diferentes elementos da equipa. Por último, ocorre o “*performing*” que é o período de maior produtividade e harmonia no trabalho desenvolvido. Este período pode ser destabilizado por rotação dos membros da equipa.

Dado que na ULSCB existe já uma EIHSCP, há já um conhecimento adquirido da população, assim como do meio onde esta se insere. Desta forma, deverão ser definidos em consenso critérios para a população que inicialmente receberá o suporte da ECSCP, uma vez que ao se tentar abranger toda a população com necessidades paliativas complexas poderá haver uma sobrecarga da ECSCP.

O financiamento deverá ser público, praticamente na sua totalidade. Não obstante, poderão ser estabelecidos acordos com outras organizações/instituições (públicas ou privadas).

4.9. Indicadores, standards e melhoria da qualidade

De acordo com a Administração Central do Sistema de Saúde (2017), os indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento de uma ECSCP são:

- Indicadores de estrutura:
 1. Constituição da ECSCP (40%), sendo que no primeiro ano de atividade por ser composta por:
 - Médico – 1 ETC;
 - Enfermeiro – 1 ETC;
 - Psicólogo – 0,25 ETC;
 - Assistente Social – 0,15 ETC.
 2. Existência de espaço próprio para a equipa e disponibilidade de carro para se deslocar aos domicílios (15%);
 3. Disponibilidade de fármacos considerados essenciais em CP e descritos na norma nº 009/2018 de 06/04/2018 da Direção-Geral da Saúde (15%);
- Indicadores de processo:
 1. Reuniões multidisciplinares da equipa – 1 por semana (15%);
- Indicadores de resultado:
 1. Mediana da demora para a 1ª observação do doente inferior ou igual a 48 h após o dia de referenciação (72h se incluir fim de semana) (15%).

4.10. Avaliação e revisão

A avaliação da ECSCP deverá ser realizada anualmente, de acordo com os diferentes indicadores propostos, mediante a realização de relatório de atividades. Desta forma, poderá ser melhorada a sua qualidade, performance e revistos os planos estratégicos existentes, com análise da execução de objetivos e análise de SWOT, perspetivando o futuro.

5. Considerações finais

Este relatório assenta em parte numa atitude crítico-reflexiva. Dá ênfase às atividades desenvolvidas para dar resposta aos objetivos delineados, bem como à identificação de situações problema, sugestão e implementação de estratégias de resolução que conduziram à aquisição e aperfeiçoamento de competências essenciais como futuro Mestre em Cuidados Paliativos. Através de uma reflexão pessoal, a partir de conhecimentos teóricos adquiridos, da sua mobilização para a prática de cuidados e do recurso a diferentes fontes de conhecimento, houve um crescimento contínuo e sistemático, contribuindo assim para uma tomada de decisão autónoma.

O Relatório “é um elo de ligação entre o trabalho de campo desempenhado e a apreciação a fazer” (Ferreira, 1999, p. 45). Desta forma, o constitui um bom e importante exame de retrospeção e autoavaliação. Fez-me também reviver, refletir, criticar, analisar e avaliar situações que vivi, ficando com uma panorâmica geral do período de estágio.

Abraçar a Enfermagem como profissão continua a ser para mim abraçar uma filosofia de vida. Ao longo da minha experiência em ensino clínico tentei manter sempre uma postura inconformista, que conservo e me faz lutar por uma constante melhoria dos cuidados que presto. Quando cuidamos, a relação de ajuda que estabelecemos é bidirecional, isto é, vantajosa para a pessoa e seus acompanhantes assim como para o Enfermeiro que se enriquece tanto pessoal como profissionalmente.

Foi um estágio repleto de sentimentos, de emoções, de curiosidade, de vontade, de expectativas, de objetivos, de conquistas, de sorrisos e partilha de conhecimentos, que deixam na memória muitas recordações que serão importantes para a minha construção e realização pessoal, formativa e profissional.

Tentei sempre dar o meu melhor, retirar ao máximo tudo o que poderia receber e aprender durante o período que permaneci com a equipa multidisciplinar, de forma a tornar a minha formação cada vez mais rica e completa.

A essência da enfermagem em CP está centralizada acima de tudo na vertente humana, relacional, espiritual, sociocultural e emocional nos quais o enfermeiro presta cuidados com o intuito de oferecer qualidade de vida à pessoa e sua família/convivente significativo. “Os cuidados paliativos dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados; preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura” (Twycross 2003, p.17).

Durante o estágio fui acompanhado por profissionais com experiência na área dos CP como forma de orientação para o desenvolvimento de aprendizagens e aquisição de competências na abordagem à pessoa, família/cuidadores. O enfermeiro orientador além de especialista é considerado perito, pois possui conhecimentos técnico-científicos e toma decisões na sua prática com base em evidência científica, agindo com

consciência crítica e mostrando competências específicas de adaptação a situações novas e complexas.

Fui elemento ativo na minha formação, empenhando-me ao máximo para obter bons resultados, demonstrando sempre interesse, empenho e gosto, de forma a conseguir cumprir todos os objetivos a que me propus. Poder sentir-me parte de uma equipa que me acolheu da melhor forma, fazendo algo para o qual estava motivado: poder desenvolver competências em CP; fez com que as horas de estágio passassem realmente depressa.

As pessoas que estão sob cuidados de profissionais experientes e motivados em CP escolhem viver bem. Estas têm ao seu dispor um luxo que deveria ser um direito de todos. Já os próprios profissionais têm noção do quão difícil é por vezes praticar CP, mas no final do dia obtêm uma recompensa enorme num sorriso, num abraço, num olhar ou mesmo no simples “obrigado”.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, saúde não é só a ausência de doença, mas sim o estado de completo bem-estar físico, social e mental. Apesar disso, muitas vezes o sofrimento é ignorado (Centeno et al., 2019). Os CP são muito abrangentes e as suas competências ultrapassam a fase da doença terminal, como anteriormente eram descritos.

De forma a que os CP estejam acessíveis à população, estes deverão estar também na comunidade. Assim, os CP deverão estar presentes a um nível primário, com envolvimento dos CSP e de outros profissionais de saúde, a um nível secundário com uma abordagem conjunta dos CSP e dos serviços especializados de CP em casos mais complexos, e a um nível terciário, onde as equipas especializadas de CP são envolvidas no cuidado aos doentes com os problemas mais complexos, assim como estarão encarregues de realizar formação e investigação. Os CP na comunidade são essenciais para pessoas e suas famílias com condições crónicas avançadas e com um prognóstico de vida limitado. Por razões éticas, de saúde pública e financeiras, os CP devem ser considerados um serviço essencial nos CSP (Centeno et al., 2019; Murray et al., 2015; World Health Organization, 2018).

A elaboração do Projeto de Intervenção através da construção de um projeto que permita a construção de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos evidenciou-se um verdadeiro desafio. No momento atual, a possibilidade de os doentes com necessidades paliativas permanecerem no seu domicílio, acompanhados por uma equipa diferenciada quando assim tiverem necessidade dos seus cuidados, é um imperativo. Dessa forma, o desenvolvimento e disseminação de projetos semelhantes e a sua aplicação e aceitação por parte dos órgãos gestores é necessária para um adequado desenvolvimento dos CP em Portugal.

Desde que iniciei o meu percurso no MCP da ESALD novas portas se abriram, desafios surgiram e cumpri objetivos pessoais na área dos CP. Dediquei-me ao máximo, de forma a construir um percurso do qual me orgulho e que pretendo continuar a

edificar em colaboração com pessoas dedicadas a que os CP sejam visíveis e partilham da premissa “todos pelos CP”.

“Lo disfruta. Lo tiempo vuela.”

P.C.A. (24/04/2018)

Referências Bibliográficas

- a. Fernández-López, R. Sanz-Amores, R. Cía-Ramos, J. Boceta-Osuna, M. M.-R., & a. Duque-Granado, J. M. M.-B. (2008). Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Med Pal*, 15(5), 287–292.
- A. Fernández-López, R. Sanz-Amores, R. Cía-Ramos, J. Boceta-Osuna³, M. M.-R., & a. Duque-Granado, J. M. M.-B. (2008). Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Med Pal*, 15(5), 287–292.
- Abreu, W. C. (2007). Formação e Aprendizagem em Contexto Clínico. In *Formação e Aprendizagem em Contexto Clínico*. Formasau.
- Administração Central do Sistema de Saúde. (2017a). *Circular Informativa N. 13/2017/DPS/ACSS*. www.acss.min-saude.pt
- Administração Central do Sistema de Saúde. (2017b). *Circular Normativa n.1/2017/CNCP/ACSS - Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas*. http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf
- Alonso-Renedo, F. J., González-Ercilla, L., & Iráizoz-Apezteguía, I. (2014). El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49(5), 228–234. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.11.005>
- Amaral, A. F. (2010, February). A efetividade dos cuidados de enfermagem: Modelos de análise. *Revista Investigação Enfermagem*, 99–105.
- Amaro, F. (2006). *Introdução à sociologia da família*. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- ANA Center for Ethics and Human Rights. (2018). *The Ethical Responsibility to Manage Pain and the Suffering It Causes*. www.nursingworld.org
- Aparício, M., Bragança, J., Ferreira, J., & Rodrigues, C. (2005). *Apoio ao Luto em familiares de clientes em Cuidados Paliativos*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/projectos/Documents/Projetos_Melhoria_Qualidade_Cuidados_Enfermagem/HospitalLuz_ApoioLutoFamiliaresClientesCuidadosPaliativos.pdf
- Arias-casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., Lima, L. De, & Pons, J. J. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. EAPC Press. <http://hdl.handle.net/10171/56787>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2018). *APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. <http://www.apcp.com.pt/>
- Baker Rogers, J., & Minter, J. F. (2019). *Dyspnea, Palliative*. StatPearls; StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30252378>
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos (3ª)*. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bermejo, T. S., Blanco, R. F., Albarrán, M. A., Pérez, P. A., & Rosco, F. J. (2011). *Transformación del Servicio Extremeño de Salud mediante los Sistemas de Información. Proyecto JARA (Vol. 9)*.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., Carvalho, L., Capelas, M. L., Alvarenga, M., Sapeta, P., Neves, S., & Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf

- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 907–914). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Brennan, C. W., Kelly, B., Skarf, L. M., Tellem, R., Dunn, K. M., & Poswolsky, S. (2016). Improving Palliative Care Team Meetings: Structure, Inclusion, and “Team Care.” *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(6), 585–593. <https://doi.org/10.1177/1049909115577049>
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. In *Cadernos de Saúde* (Vol. 2, Issue 1).
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde, Vol 3, Nº2, 2010, 3, 21–26*. <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/10937>
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Reis-Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 915–935). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Centeno, C., Sitte, T., De Lima, L., Alsifary, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalsky, C., Rajagopal, M., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J. Y., & Comoretto, N. (2019). *White Book for Global Palliative Care Advocacy: A Recommendations from the PAL-LIFE expert advisory group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City*.
- Ciemins, E. L., Brant, J., Kersten, D., Mulette, E., & Dickerson, D. (2016). Why the Interdisciplinary Team Approach Works: Insights from Complexity Science. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 767–770. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0398>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biénio 2017-2018*. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019a). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biénio 2019-2020*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019b). *Relatório de implementação do plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biénio 2017-2018*. https://gallery.mailchimp.com/1d0f28594825dd004b43cebbe/files/251cf02e-6811-4825-928f-6fa69257f697/Relato_rio_PEDCP_2017_2018_Final_Portal.pdf
- Conselho da Europa. (2014). *Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*.
- Coyne, P., Mulvenon, C., & Paice, J. A. (2018). American Society for Pain Management Nursing and Hospice and Palliative Nurses Association Position Statement: Pain Management at the End of Life. *Pain Management Nursing*, 19(1), 3–7. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2017.10.019>
- Dahlin, C. M., & Wittenberg, E. (2015). Communication in palliative care - An essential competency for nurses. In B. R. Ferrell, N. Coyle, & J. A. Paice (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (4ª, pp. 81–109). Oxford University Press.
- Davis, K. (2018). *Understanding the importance of the interdisciplinary team in pediatric hospice and palliative care*. National Hospice and Palliative Care Organization.
- Davis, M. S., Harrison, K. L., Rice, J. F., Logan, A., Hess, B., Fine, P. G., Cameron Muir, J., & Capital Caring MSD, F. (2015). Brief Quality Improvement Report A Model for Effective and Efficient Hospice Care:

- Proactive Telephone-Based Enhancement of Life Through Excellent Caring, “TeleCaring” in Advanced Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50, 414–418. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.03.012>
- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Estratégia Nacional Para o Envelhecimento ativo e saudável 2017-2015*.
- Direção-Geral da Saúde. (2020). *SICO/eVM - Vigilância eletrónica de mortalidade em tempo real*. <https://evm.min-saude.pt/>
- Direção-Geral da Saúde. (n.d.). *Carta dos Direitos do Doente Internado*. Retrieved November 1, 2019, from https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoSaude/Carta_Direitos_Doente_Internado.pdf
- Direção-Geral da Saúde. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. <http://www.dgs.pt>
- Domingues, C. (2017, March 9). Escola de Saúde na vanguarda dos Paliativos. *Jornal Do Fundão*.
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
- Europa Press. (n.d.). *Bases de datos y gráficas de la Agencia Europa Press*. Retrieved October 28, 2019, from <https://www.epdata.es/>
- Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>
- Ferreira, M. A., Pontes, M., & Ferreira, N. (2009). Cuidar em enfermagem - percepção dos utentes. *Revista Da Faculdade de Ciências Da Saúde*, 358–366.
- Ferreira, S. (1999). O relatório crítico de actividades na avaliação da prática clínica de alunos. *Trajetos e Projetos*.
- Figueiredo, A. (2004). *Ética e formação em enfermagem*. Climepsi Editores.
- Fleury, M. T. L., & Fleury, A. (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea*, 5(spe), 183–196. <https://doi.org/10.1590/S1415-65552001000500010>
- Fortenberry, J. L., & McGoldrick, P. J. (2015). Internal marketing: A pathway for healthcare facilities to improve the patient experience. *International Journal of Healthcare Management*, 9(1), 28–33. <https://doi.org/10.1179/2047971915Y.0000000014>
- França, D. C. S. (2011). *Ordem de Não Reanimar no Doente Terminal – Dilemas Éticos dos Enfermeiros*. Universidade do Porto.
- Gabinete de Estratégia e Planeamento. (2019). *Carta Social*. <http://www.cartasocial.pt/index.php>
- Galván, A., Cerro Martín, M., Cordón Arroyo, R., María Gago Frutos, A., García Lozano, I., Granado García, M., Manuel Molina Alén, J., Estefanía Molina Barragán, M., Salette de Miguel, E., Tomé Pérez, G., Vázquez Mateos, Y., Zamora Domínguez, J., & Zarallo Barbosa, S. (2013). *Plan de Salud de Extremadura 2013-2020* (Gobierno de Extremadura - Consejería de Sanidad y Política Social (ed.); 1ª). https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/CustomContent/PLAN_DE_SALUD_DE_EXTREMADURA_2013-2020.pdf
- García, C. L. de A., Martín, T. G., & Méndez, R. C. (2010). *Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos*. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura.

- García, J. T. (2012). Los principios de ética biomédica. *PRECOP*, 15–34.
- Goldsmith, J., & Wittenberg-Lyles, E. (2013). COMFORT: Evaluating a New Communication Curriculum With Nurse Leaders. *Journal of Professional Nursing*, 29(6), 388–394. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2012.05.017>
- Gomes, B, Calanzani, N., Curiale, V., Mccrone, P., & Ij, H. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2.www.cochranelibrary.com>
- Gomes, Barbara, Pinheiro, M. J., Lopes, S., de Brito, M., Sarmiento, V. P., Lopes Ferreira, P., & Barros, H. (2017). Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/0269216317743961>
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017a). *Building integrated Palliative Care Programs and Services* (1ª). University of Vic Eumo Editorial; Chair of Palliative Care; World Hospice and Palliative Care Alliance. https://www.researchgate.net/publication/317258932_Building_integrated_Palliative_Care_Programs_and_Services
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (Eds.). (2017b). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (Issue May). University of Vic Eumo Editorial; Chair of Palliative Care; World Hospice and Palliative Care Alliance. <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Gómez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Pau González-Olmedo, M., Martínez-Muñoz, M., Lasmarias, C., Novellas, A., Beas, E., Porta-Sales, J., Trelis, J., Calle, C., & Stjernsward, J. (2012). Design, implementation, and evaluation of palliative care programmes and services with a public health WHO perspective. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–6. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199599400.003.0081>
- Gómez Sancho, M., & Ojeda Martín, M. (2014). *Cuidados paliativos - Control de síntomas* (6ª). Unidad de Medicina Paliativa - Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrin.
- Gracia, D., & Júdez, J. (2001). La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Medicina Clinica*, 117(1), 18–23. [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(01\)71998-7](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(01)71998-7)
- Granado García, J. M., & Molina Alén, M. E. (2015). *Plan Estratégico de Calidad del Sistema Público de Extremadura 2015-2021*.
- Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos. (2009). *Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. 1–24.
- Guirimand, F., Sahut d'izarn, M., Laporte, L., Francillard, M., Richard, J. F., & Aegerter, P. (2015). Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care, according to the underlying cancer. *Cancer Medicine*, 4(4), 532–539. <https://doi.org/10.1002/cam4.419>
- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem - Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar*. Lusodidacta.
- Ho, A., Jameson, K., & Pavlish, C. (2016). An exploratory study of interprofessional collaboration in end-of-life decision-making beyond palliative care settings. *Journal of Interprofessional Care*, 30(6), 795–803. <https://doi.org/10.1080/13561820.2016.1203765>
- Instituto da Segurança Social. (2011). *Manual de Processos-chave - Estrutura Residencial para Idosos*.
- Jacob, G., & Sánchez, L. (Eds.). (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud* (1ª). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

- Jin Toh, H., Yu Lim, Z., Yap, P., & Tang, T. (2017). Factors associated with prolonged length of stay in older patients. *Singapore Med J*, 58(3), 134–138. <https://doi.org/10.11622/smedj.2016158>
- Junta de Extremadura - Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. (2018). *Cuidados Paliativos - Directorio de los equipos de Cuidados Paliativos*. <https://saludextremadura.ses.es/paliex/directorio-cuidados-paliativos>
- Kehl, K. A., & Kowalkowski, J. A. (2013). A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impending Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(6), 601–616. <https://doi.org/10.1177/1049909112468222>
- Lacerda, A., Weber, C., Pereira Porto, M., & Antunes Silva, R. (2008). A importância dos eventos científicos na formação acadêmica: estudantes de biblioteconomia. *Revista ACB: Biblioteconomia Em Santa Catarina*, 13(1), 130–144.
- Leach, C. (2019). Nausea and vomiting in palliative care. *Clinical Medicine*, 19(4), 299–301. https://doi.org/10.1300/J088v08n01_03
- Lillis, C., Taylor, C. R., Lynn, P., & Lemone, P. (2014). *Fundamentos de Enfermagem: A arte e a ciência do cuidado de enfermagem*. Artmed.
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Aubry, R., Radbruch, L., & Cohen, J. (2017). Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022>
- Massey, S. (2015). *Key considerations for branding and marketing your palliative care program*. National Hospice and Palliative Care Organization. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/PALLIATIVECARE_BrandingMarketing.pdf
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Montross-Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261–271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
- Menezes, M. H. V. da F. (2010). *Novos Modelos de Gestão Hospitalar: Liderança e Satisfação Profissional em Enfermagem*. RCAAAP.
- Mertens, F., De Gendt, A., Deveugele, M., Van Hecke, A., & Pype, P. (2019). Interprofessional collaboration within fluid teams: Community nurses' experiences with palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, May, 1–11. <https://doi.org/10.1111/jocn.14969>
- Ministério da Saúde. (2012). Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário Da República*, 1ª Série(172), 5119–5124.
- Ministério da Saúde. (2017). *SNS + Proximidade - Mudança centrada nas pessoas*. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120_LivroSNsProximidade-1.pdf
- Ministério da Saúde. (2018). *Portaria n.º 66/2018 - Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06*.
- Mücke, M., Mochamat, Cuhls, H., Peuckmann-Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2015). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(5). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006788.pub3>
- Murray, S. A., Firth, A., Schneider, N., Van Den Eynden, B., Gomez-Batiste, X., Brogaard, T., Villanueva, T., Abela, J., Eychmuller, S., Mitchell, G., Downing, J., Sallnow, L., Van Rijswijk, E., Barnard, A., Lynch, M., Fogen, F., & Moine, S. (2015). Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary

- palliative care. *Palliative Medicine*, 29(2), 101–111. <https://doi.org/10.1177/0269216314545006>
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28(1), 49–58. <https://doi.org/10.1177/0269216313489367>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (4th ed.). National Coalition for Hospice and Palliative Care.
- National Health and Medical Research Council. (2011). *An ethical framework for integrating palliative care principles into the management of advanced chronic or terminal conditions*. www.nhmrc.gov.au
- Neto, I. G. (2016). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 43–48). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G. (2017). *Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos – Ordem dos Médicos*. <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Neves, M. do C. P., & Osswald, W. (2014). *No Bioética Simples* (2ª). Verbo.
- Novo, S. M. F. (2011). *Gestão da Supervisão do Ensino Clínico em Enfermagem: Perspectivas dos Enfermeiros orientadores do CHNE, EPE* [Instituto Politécnico de Bragança]. [https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/4411/3/Sandra_Novo_MGO_2011_Gestao de Unidades de Saúde.pdf](https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/4411/3/Sandra_Novo_MGO_2011_Gestao%20de%20Unidades%20de%20Saude.pdf)
- Nunes, M. C. (2003). Ensino clínico de Enfermagem ao Serviço de Urgência. *Nursing*, 26–30.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2017). *Perfis Regionais de Cuidados Paliativos 2017*. <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320#>
- Oliveira, A. (2007). Padrões de qualidade. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 7–9.
- Olsman, E., Leget, C., & Willems, D. (2015). Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope communication tool: A pilot study. *Progress in Palliative Care*, 23(6), 321–325. <https://doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000003>
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 607–612. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.12.607>
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento n.º 429/2018. *Diário Da República, 2ª Série - Nº 135 de 16 de Julho de 2018*, 19359–19370. <https://dre.pt/application/conteudo/115698617>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento n.º 140/2019. *Diário Da República, 2ª Série, 6 de Fevereiro de 2019, Nº 26*, 3054–3057.
- Otis-Green, S., & Fineberg, I. C. (2015). Enhancing team effectiveness. In B. R. Ferrel, N. Coyle, & J. A. Paice (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (4th ed., pp. 1039–1047). Oxford University Press.
- Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 95–104. <https://doi.org/10.12707/RIII12135>
- Pellico-López, A., Cantarero, D., Fernández-Feito, A., Parás-Bravo, P., Cayón de las Cuevas, J., & Paz-Zulueta, M. (2019). Factors Associated with Bed-Blocking at a University Hospital (Cantabria, Spain) between 2007 and 2015: A Retrospective Observational Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(18), 3304.

<https://doi.org/10.3390/ijerph16183304>

- Pereira, S. M., Fradique, E., & Hernández-Marrero, P. (2018). End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), 604–615. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0403>
- PORDATA - Ambiente de Consulta. (n.d.). Retrieved December 3, 2017, from <http://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
- Priberam Informática S.A. (2018). *Significado/definição de atividade no Dicionário Priberam da Língua Portuguesa*. <https://www.priberam.pt/dlpo/atividade>
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22–33. Tem definição de UCP
- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., Nauck, F., & Stone, P. (2008). Fatigue in palliative care patients - An EAPC approach. *Palliative Medicine*, 22(1), 13–32. <https://doi.org/10.1177/0269216307085183>
- Reverte, M. A. L., & Rodríguez, E. D. G. (n.d.). *El duelo en los Cuidados Paliativos*. Retrieved October 16, 2019, from <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- Sande, T. A., Laird, B. J. A., & Fallon, M. T. (2019). The management of opioid-induced nausea and vomiting in patients with cancer: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 22(1), 90–97. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0260>
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2016-001141. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Sarmiento, V. P., Higginson, I. J., Ferreira, P. L., & Gomes, B. (2016). Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine*, 30(4), 363–373. <https://doi.org/10.1177/0269216315594974>
- Servicio Extremeño de Salud. (2002). *Programa Marco de Cuidados Paliativos*.
- Servicio Extremeño de Salud. (2018). *Derivación de pacientes a Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de Extremadura*. <https://saludextremadura.ses.es/paliex/inicio>
- Siegel, M., & Bigelow, S. (2018). Palliative Care Symptom Management in The Emergency Department: The ABC's of Symptom Management for The Emergency Physician. *Journal of Emergency Medicine*, 54(1), 25–32. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2017.08.004>
- Silva, V. L. dos S., & Camelo, S. H. H. (2013). A competência da liderança em enfermagem: conceitos, atributos essenciais e o papel do enfermeiro líder | Request PDF. *Revista Enfermagem*, 21(4), 533–539. https://www.researchgate.net/publication/321721780_A_competencia_da_lideranca_em_enfermagem_conceitos_atributos_essenciais_e_o_papel_do_enfermeiro_lider
- Simões, J. F. F. L., & Garrido, A. F. da S. (2007). Finalidade das estratégias de supervisão utilizadas em ensino clínico em enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 16(4), 599–608.
- Soratto, M. T., & Silvestrini, F. (2010). Dilemas éticos da equipe de enfermagem frente à ordem de não ressuscitar. *Bioethikos*, 4(4), 431–436.

- Starnes, B. J., & R. Self, D. (1999). A Model of Strategic Marketing Alliances for Hospices. *Journal of Hospital Marketing*, 13(1), 43–56. https://doi.org/10.1300/J043v13n01_03
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª). Climepsi Editores.
- Unidade Local de Saúde de Castelo Branco EPE. (2016). *Plano de Atividades e Orçamento 2016*. <http://www.ulscb.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/9/2017/02/Plano-de-Plano-de-Atividades-e-Orcamento-2016-ULSCB.pdf>
- Worden, J. W. (2009). *Grief counseling and grief therapy - A handbook for the mental health practitioner* (4ª). TAYLOR & FRANCIS LTD.
- World Health Organization. (2007). *Cancer control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes: module 5*.
- World Health Organization. (2014). Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(2), 130–134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>
- World Health Organization. (2016). *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. World Health Organization. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf?ua=1>
- World Health Organization. (2018). *Why Palliative Care is an essential function of Primary Care*.

Apêndices

Apêndice A - Material de Consumo Clínico e Medicação

Via	Fármacos	FYC (1)	AMF (2)	DGS Portugal(3)	WHO(4)	IAHPC(5)	ESCPC
SUBCUTÂNEA	Adrenalina	✓	✓	✓			✓
	Atropina	✓	✓				✓
	Butilescopolamina	✓	✓	✓			✓
	Dexametasona	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Diclofenac			✓		✓	
	Furosemida	✓	✓	✓			
	Haloperidol	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Ketorolaco	✓	✓				
	Levomepromazina	✓	✓	✓		✓	
	Metadona						✓
	Metoclopramida	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Midazolam	✓	✓	✓		✓	✓
	Morfina	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Naloxona	✓	✓	✓			✓
	Ondansetron			✓			
	Ranitidina			✓			
	Tramadol	✓	✓	✓		✓	✓
ORAL	Diazepam	✓	✓		✓	✓	
	Fentanilo (SL)			✓			✓
	Haloperidol (SO)			✓	✓	✓	
	Lorazepam	✓	✓	✓	✓	✓	
	Midazolam			✓			
	Morfina (gotas)			✓	✓	✓	
	Olanzapina			✓			
	Paracetamol	✓	✓	✓		✓	
	Sevredol	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	Sucralfato			✓			
	Tramadol			✓		✓	
RECTAL	Diazepam	✓	✓	✓	✓	✓	
	Ducosato sódico + sorbitol			✓		✓	
	Laurissulfato sódico y otros	✓	✓	✓		✓	✓
	Paracetamol			✓		✓	
TD	Buprenorfina			✓			✓
	Fentanilo			✓		✓	✓

Material	FYC (1)	AMF (2)	DGS Portugal(3)	ESCPC
Linterna	I	I		
Fonendoscopio	I	I	I	✓
Esignomanómetro	I	I	I	
Termómetro	N	I	I	✓
Depresores	I	I		
Cinta métrica	N	N		✓
Pulsioxímetro	N	I	I	✓
Glucómetro		N	I	✓
Hoja de bisturí	I	I		✓
Guantes estériles	I	I	I	✓
Guantes no estériles		I	I	✓
Pinza	I	I		✓
Gasa esteriles	I	I	I	✓
Gasas no estériles	I	I	I	✓
Vendas	I	I		
Gasa veselinada	I	I	I	✓
Esparadrapo	I	I	I	✓
Jeringas	I	I	I	✓
Agujas	I	I		✓
Palomillas	I	I	I	✓
Set SC	I	I	I	✓
Infusores	N	I	I	✓
Jeringas Leur-lock		I		✓
Sistemas de suero	N	N	I	✓
Suero fisiológico	N	N		✓
Abocath	N	N	I	✓
Apósitos transparentes	I	I	I	✓
Povidona yodada	I	I	I	✓
Apósitos	N	N	I	✓
Metronidazol	N	N	I	✓
Nitrato de plata	N	N	I	
Espongostan	N	N	I	
Acido graso hiperoxigenado	N		I	✓
Bolsa de orina	N	N	I	✓
Bolsa de colostomia	N	N		✓
Paño estéril	N	N		
Set sondaje vesical	N	N	I	✓
Sonda retal		I	I	✓
Lubrificante	I	I	I	✓
Jeringas de alimentación			I	✓

Material	FYC (1)	AMF (2)	DGS Portugal(3)	ESCPC
Canula de Guedel		I	I	
Tapon de membrana	I	I		
Set de entubación nasogástrica			I	
Set de coger sangre			I	✓
Contenedor cortantes			I	
Tijeras	I	I		✓
Esponjas				✓
Almagato				✓
Colutorio				✓
Laxantes				✓

Legenda: N – Material Necessário
 I – Material Indispensável
 ✓ – Presente na mala

(1) Limón Ramírez, E., & Casas, M. C. G. (2006). Material necesario para atender a pacientes terminales a domicilio En el domicilio. *JANO*, 27, 39–41. Retrieved from <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1625/39/1v0n1625a13094478pdf001.pdf>

(2) Solla, N. S., Manzanares, P. M. Á., & Pollo, D. R. (2014). Técnicas importantes en el domicilio: el maletín domiciliario, la vía subcutánea y la paracentesis evacuadora. *AMF*, 10(5), 294–300. Retrieved from http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1280

(3) Norma nº 009/2018 de 06/04/2018 da Direção-Geral da Saúde de Portugal

(4) De Lima, L. (2013). *World Health Organization - Essential Medicines in Palliative Care*. (International Association for Hospice and Palliative Care, Ed.). World Health Organization. Retrieved from http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf

(5) De Lima, L. (2006). International Association for Hospice and Palliative Care list of essential medicines for palliative care. *Annals of Oncology*, 18(2), 395–399. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl373>

Apêndice B - Plano de Formação

Parte I - Da ideia à concretização

1. A Ideia

Após a um ano da constituição da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Hospital Amato Lusitano (HAL), integrado na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, EPE, e da realização das “1^{as} Jornadas da EIHSCP da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco” surgiu a ideia de organizar um evento de maiores dimensões. Nas reuniões realizadas mensalmente com os elos de ligação presentes nos diferentes serviços existentes no HAL, esta ideia foi-se tornando cada vez mais consistente até ao momento em que todos aceitaram o desafio de ser organizado um evento científico, mais especificamente um Congresso.

2. O Nome

Algo que careceu de bastante reflexão foi a construção do nome do Congresso. Sempre quisemos que o nome remetesse para a localização de forma a dar importância à região onde é organizado. Assim, percebemos que o nome da cidade de Castelo Branco teria de estar incluído.

Apesar de a maioria dos membros envolvidos na organização do Congresso exercerem funções na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, EPE, a instituição não pode ver o seu nome envolvido na organização, assim como no nome do congresso, devido aos constrangimentos em termos de apoios que poderiam advir face ao Decreto-Lei n.º 5/2017 de 6 de janeiro. Neste é referido que “as ações científicas a realizar nos estabelecimentos, serviços e organismos do SNS não podem possuir carácter promocional, nem ser patrocinadas por empresas produtoras, distribuidoras ou vendedoras de medicamentos ou dispositivos médicos.”

Por outro lado, percebemos que para o nome do congresso causar algum impacto, e porque sempre foi nossa intenção trazer para o Congresso alguns dos nomes de relevo a nível nacional e internacional nos Cuidados Paliativos, teríamos que dar uma visibilidade internacional.

Desta forma, e após várias sugestões de nomes, o nome escolhido para o Congresso foi “1.º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”.

3. Organização e Secretariado

Face à dificuldade existente na preparação e planeamento de um evento das proporções que gostaríamos de organizar, decidimos procurar uma empresa organizadora de eventos que nos auxiliasse na organização e secretariado do

congresso. Lucey (2014) refere que se torna essencial quando não há disponibilidade e experiência na planificação de eventos a procura de ajuda de empresas com experiência na organização de sessões científicas e/ou académicas.

Assim, após terem sido contactadas diversas empresas do ramo e analisados os orçamentos remetidos pelas mesmas, foi contratada a empresa Admédic para a organização do 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco.

4. A imagem do congresso

Como proposta para elaboração do símbolo para o Congresso, surgiu-nos a ideia de utilizar algo típico de Castelo Branco. Desta forma, tivemos como conceito aproveitar o bordado de Castelo Branco, mais concretamente a Árvore da Vida. Esta é descrita como “um símbolo da vida, em perpetua evolução, em ascensão para o céu. Cresce, perde as suas folhas e recupera-as e, por conseguinte, regenera-se: morre e renasce vezes sem conta” (ADRACES; IMC/MFTPJ, 2007).

Como base ou estrutura para a criação do símbolo escolhemos a seguinte imagem (Figura 1).



Figura 1 - Árvore da Vida em bordado de Castelo Branco
(Imagem cedida por Augusta Gonçalves)

Como se pode denotar pela imagem, em nenhum momento a árvore é simétrica pelo que esta característica deveria ser mantida. A presença dos pequenos montes de terra é também importante já que são o suporte da árvore.

Após alguma pesquisa e análise optamos pelos seguintes elementos decorativos a incluir no símbolo:

- Cravo na cor amarelo ouro que tem como significado o homem;

- Rosa na cor rosa que tem como significado a mulher;
- As flores de miosótis em azul também conhecidas como “não me esqueças”, que têm como significado a fraternidade;
- As gavinhas da videira na cor verde que têm como significado suporte ou abraço
- Ramo de folhas verdes que têm como significado a coletividade unida numa mesma ação e num mesmo pensamento.

Toda a informação anteriormente descrita foi remetida à Admédic que, através dos seus designers, elaborou diferentes propostas para a imagem do congresso. Estas foram analisadas numa das reuniões mensais entre os elos de ligação e a EIHS CP, tendo sido escolhido o seguinte símbolo (Figura 2).



Figura 2 - Símbolo do 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco

Parte 2 - Plano de formação

1. Designação da ação de formação

1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco

2. Comissões

2.1. Comissão Científica

Após terem sido realizados os convites formais, a Comissão Científica do Congresso foi composta por:

- Dra. Isabel Duque Martins (Presidente);
- Enf. Ana Paula Mateus;
- Prof. Doutora Ana Paula Sapeta;
- Enf. Ângela Simões;
- Dra. Edna Gonçalves;
- Dra. Graça Fonseca.

2.2. Comissão Organizadora

A Comissão Organizadora foi composta por:

- Enf. Tiago Cunha (Presidente);
- Dra. Ana Carolina Rocha
- Enf. Ana Margarida Gomes
- Enf. Antonieta Santos;
- Enf. Rita Esteves;
- Enf. Sandra Batista;
- Enf. Sílvia Simões;
- Enf. Vânia Ramos.

3. Destinatários/População alvo

O Congresso foi dirigido a pessoas com formação na área da saúde que pretendam adquirir ou atualizar os seus conhecimentos no âmbito dos Cuidados Paliativos.

4. Duração total da ação de formação

O Congresso decorreu nos dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, tendo uma duração de um dia e meio.

5. Local de realização da ação de formação

Após contato com a Câmara Municipal de Castelo Branco, foi disponibilizado o espaço Cine-Teatro Avenida, localizado na Avenida General Humberto Delgado, 6000-081 Castelo Branco.

Este espaço tem uma lotação de 700 pessoas, 400 lugares na plateia, 272 no primeiro balcão e 7 camarotes com uma lotação de 28 lugares (Câmara Municipal de Castelo Branco, 2017).

6. Objetivos

6.1. Objetivo Geral

- Divulgar temas emergentes em Cuidados Paliativos.

6.2. Objetivos específicos

- Descrever os “clusters” de sintomas nos últimos dias e horas de vida;
- Compreender a dificuldade no controlo da astenia, adinamia e anorexia em Cuidados Paliativos;
- Identificar a importância da nutrição em Cuidados Paliativos;
- Perceber as funções e importância do farmacêutico na equipa de Cuidados Paliativos;
- Identificar as estratégias fundamentais na avaliação e planificação em Cuidados Paliativos;
- Reconhecer a importância da discussão avançada de expectativas e plano de cuidados;
- Nomear métodos de como quebrar a conspiração do silêncio;
- Identificar formas de cuidar dos cuidadores;
- Compreender o conceito de compaixão;
- Reconhecer as necessidades do cuidador;
- Valorizar a presença do apoio à criança em luto;
- Reconhecer o papel da inteligência emocional no trabalho em equipa;
- Distinguir *burnout* de fadiga por compaixão;

- Identificar a importância da gratidão em Cuidados Paliativos;
- Reconhecer as dificuldades existentes no primeiro ano da implementação do Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018.

7. Conteúdos programáticos

Uma vez que foi o primeiro congresso internacional que se realizou em Castelo Branco sobre Cuidados Paliativos foi decidido unanimemente que os conteúdos programáticos teriam como base os pilares dos cuidados paliativos. Estes são a Comunicação, o Controlo Sintomático, o Apoio à Família e o Trabalho em Equipa.

Cada um dos pilares foi abordado numa mesa com a duração de cerca de uma hora e trinta minutos, na qual foram expostos quatro temas por diferentes palestrantes. Os temas que compuseram cada uma das mesas foram definidos pela Comissão Científica que posteriormente os apresentou à Comissão Organizadora, de forma a que os mesmos fossem analisados e aceites.

8. Moderadores e Palestrantes

Cada uma das mesas possuiu um moderador. As pessoas convidadas foram selecionadas de acordo com a sua relevância para os Cuidados Paliativos na região centro de Portugal, assim como para o tema a moderar.

Já no que se refere aos palestrantes, aquando da definição dos temas que compõem cada uma das mesas, os nomes considerados para palestrar cada uma das temáticas foi surgindo até estarem devidamente definidos. Após essa definição, foram estabelecidos contactos informais para esclarecer a disponibilidade e abertura dos potenciais palestrantes para exporem os seus conhecimentos acerca da temática proposta. Posteriormente, foram enviados convites formais pela Admédic a cada um dos palestrantes, assim como aos moderadores.

9. Métodos e técnicas pedagógicas

Método expositivo

Através da apresentação de diapositivos pretende-se a aquisição de conhecimentos, onde os participantes ficam motivados para o novo tema e para a consolidação de conceitos. A exposição participativa é crucial na assimilação dos novos conceitos, através da abertura ao debate e colocação de questões no final de cada uma das mesas.

10. Recursos

10.1. Recursos didáticos

Os recursos didáticos utilizados, tendo em conta os objetivos da formação, os destinatários, a temática e a duração da formação serão o computador portátil, internet, videoprojector, tela de projeção e recursos áudio, como microfones e colunas. Todos estes recursos foram disponibilizados pelo Cine-Teatro Avenida, com apoio de um técnico que se encontrou permanentemente no local.

10.2. Recursos financeiros

De forma a existir sustentabilidade económica na realização do Congresso, foram solicitados diversos apoios através de diferentes contactos realizados pelos elementos da Comissão Científica e Organizadora.

Um dos apoios solicitado primeiramente foi o da Câmara Municipal de Castelo Branco, que após análise decidiu suportar os encargos financeiros apresentados no orçamento formalizado pela empresa Admédic. Também diversas empresas do município de Castelo Branco foram contactadas, demonstrando-se disponíveis para apoiarem o Congresso através do fornecimento de diferentes tipos de bens.

Por outro lado, e visto que este congresso se organizou fora do âmbito dos organismos do Sistema Nacional de Saúde, foram pedidos também diferentes apoios à indústria farmacêutica. Esses pedidos foram estabelecidos primeiramente através de contatos privilegiados e *a posteriori* através da Admédic.

Também para a participação no Congresso foram cobradas inscrições. Estas foram também uma importante ajuda financeira para o pagamento dos diferentes custos relativos à organização do evento. Os valores a cobrar variaram de acordo com a data de inscrição e com as habilitações académicas dos participantes (tabela 1).

Tabela 1 - Preço de inscrição no Congresso

	De	A	Preço (€)
Profissionais de Saúde	14-06-2017	04-01-2018	80
Alunos Pré-Graduados	14-06-2017	04-01-2018	40
Profissionais de Saúde	05-01-2018	19-02-2018	120
Alunos Pré-Graduados	05-01-2018	19-02-2018	80

10.3. Estratégia de divulgação

Como estratégias de divulgação foram utilizadas:

- o sítio web da Admédic, através da criação de um micro site do evento onde constará toda a informação relativa ao Congresso;
- envio de emails;
- o sítio web de diferentes entidades que irão colaborar na divulgação do evento, como por exemplo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos;
- afixação de posters em diferentes locais;
- redes sociais.

11. Participantes

O Congresso contou com a participação de 412 pessoas, sendo que 84% eram do género feminino. A participação foi multidisciplinar, evidenciando-se a presença de pessoas da área profissional de enfermagem e medicina, com 43,2% e 34% respetivamente (tabela 2). Dos 157 participantes que disponibilizaram informação acerca do local de trabalho, 58,6% exercem funções em meio hospitalar, 28,6% em cuidados de saúde primários e 2,5% em equipas que prestam apoio domiciliário (tabela 3). Provieram de todas regiões de Portugal e também de Espanha, Brasil e Itália (tabela 4).

Tabela 2 – Área profissional dos participantes

Área profissional	n (%)
Enfermagem	178 (43,2%)
Medicina	140 (34%)
Serviço Social	24 (5,8%)
Sem referência	24 (5,8%)
Psicologia	22 (5,3%)
Estudante	8 (1,9%)
Farmácia	5 (1,2%)
Fisioterapia	5 (1,2%)
Nutrição	2 (0,5%)
Teologia	2 (0,5%)
Terapia Ocupacional	1 (0,2%)
Gerontologia	1 (0,2%)
Total	412 (100%)

Tabela 3 – Local de trabalho dos participantes

Local de trabalho	n (%)
Hospital	92 (58,6%)
Centro de Saúde	25 (15,9%)
Unidade de Saúde Familiar	20 (12,7%)
ERPI/D	7 (4,5%)
Unidade Cuidados Continuados	5 (3,3%)
Ensino	3 (1,9%)
Equipa Domiciliária	3 (1,9%)
Equipa de Cuidados Continuados Integrados	1 (0,6%)
Unidade de Cuidados Paliativos	1 (0,6%)
Total	157 (100%)

Tabela 4 – Local de origem dos participantes

Local de origem	(n)
Lisboa	75
Castelo Branco	75
Porto	38
Setúbal	30
Coimbra	24
Sem referência	20
Braga	14
Bragança	14
Leiria	13
Aveiro	13
Guarda	13
Vila Real	11
Portalegre	11
Viseu	10
Faro	9
Santarém	9
Évora	8
Beja	7
Espanha	5
Viana do Castelo	4
Ponta Delgada - Açores	3
Brasil	2
Angra do Heroísmo - Açores	1
Funchal - Madeira	1
Itália	1
Lagoa - Açores	1
Total	412

BIBLIOGRAFIA

ADRACES; IMC/MFTPJ. (2007). *Caderno de Especificações do Bordado de Castelo Branco*. Vila Velha de Ródão: ADRACES; IMC/MFTPJ; CMCB; IPCB.

Câmara Municipal de Castelo Branco. (13 de Julho de 2017). *Cultura Vibra*. Obtido de Cultura Vibra: https://www.culturavibra.com/auditorios/cine-teatro_avenida/

Capelas, M. L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portuga. *Revista Cadernos de Saúde*, 2, pp. 51-57. Obtido em 13 de Julho de 2017, de http://apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf

Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP-Biênio 2017-2018*. Obtido em 13 de Julho de 2017, de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf

Domingues, C. (9 de Março de 2017). Escola de Saúde na vanguarda dos Palitivos. *Jornal do Fundão*.

Lacerda, A. L., Weber, C., Porto, M. P., & Silva, R. A. (Jan/jun de 2008). A importância dos eventos científicos na formação académica: Estudantes de Biblioteconomia. *Revista ACB*, 13, pp. 130-140.

Lucey, B. (14 de Janeiro de 2014). How to organise an academic conference – 10 tips. *The Guardian*. Obtido em 13 de Julho de 2017, de <https://www.theguardian.com/higher-education-network/blog/2014/jan/17/how-to-organise-academic-conference>

Ministério da Saúde. (2017). Decreto-Lei nº 5/2017 de 6 de Janeiro do Ministério da Saúde. *Diário da República: 1ª série, Nº 5*. Obtido em 13 de Julho de 2017, de www.dre.pt

O'Malley, M. A., & Leonelli, S. (Janeiro de 2011). The scientific importance of asking questions at meetings: Why virtual debate is not enough. *Journal Bioessays*, 33, pp. 35-37. doi:10.1002/bies.201000112

Apêndice C - Revisão Sistemática da Literatura

Evolução da produção científica em Portugal sobre Cuidados Paliativos entre 2011 e 2017: Revisão Sistemática da Literatura

Soraia Ferreira

Tiago Cunha

Resumo

Objetivo: Contextualizar a evolução da produção científica dos estudos originais no âmbito de cuidados paliativos (CP) em Portugal entre janeiro de 2011 e agosto de 2017.

Metodologia: Revisão Sistemática da Literatura de artigos científicos originais realizados em Portugal entre 1 de janeiro de 2011 e 31 de agosto de 2017.

Resultados: Seleccionados 114 artigos, denotando-se uma evolução crescente no número de publicações, principalmente após 2014. As publicações são maioritariamente internacionais e os estudos são principalmente de natureza quantitativa, embora os estudos de natureza qualitativa estejam a aumentar. A validação de instrumentos de medida revela-se como uma área de interesse. A população mais abrangida são os doentes e profissionais de saúde, sendo a temática mais abordada o impacto da doença no doente.

Conclusão: No período de tempo estudado denota-se que o interesse ao nível da população estudada recai com maior expressividade nos Doentes e nos Profissionais de Saúde. As temáticas com maior expressividade remetem para as áreas de investigação sugeridas pelo plano estratégico (CNCP, 2017). Identificou-se ainda carência ao nível da investigação económica e relação custo-eficácia, bem como no desenvolvimento de guias de boas práticas deste tipo de cuidados.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Investigação, Portugal, Revisão Sistemática da Literatura.

Abstract

End-point: To access the evolution of published scientific studies on palliative care in Portugal in the past six years and eight months.

Methods: Systematic review of published studies about palliative care carried out on the Portuguese population from January 1st 2011 to August 31st 2017.

Results: A total of 114 articles were included in our study. We verified an increase in publications, mainly from 2014 onwards. The majority of the studies are quantitative and were published abroad. One of the stand out area of interest in this field was the application of scores and queries. The studied populations concerned mainly the palliative care patient and the health care providers, and the preferred theme was the burden of the disease on the patient.

Conclusion: There has been a steady increase on publications concerning palliative care in the Portuguese population especially the palliative care patient and health care providers. The themes most frequently encountered where the areas described in the National Palliative Care Plan (CNCP, 2017). Studies concerning cost-effectiveness and guidelines of care in palliative care are still lacking.

Keywords: Palliative Care, Research, Portugal, Systematic review

Introdução

A Organização Mundial de Saúde ressalva como objetivo central dos Cuidados Paliativos (CP) melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares que lidam com uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico reservado, procurando a prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas subjacentes (Pinto, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2014; Santos & Capelas, 2011). Os CP procuram, através de uma aliança entre a equipa, o doente e a família aliviar os sintomas não só físicos, como também emocionais e espirituais, sendo imprescindível a motivação e sensibilidade como também a formação adequada dos profissionais (Sapeta, 2011). Neste sentido, a investigação em CP é fulcral para uma prestação de cuidados mais eficazes, otimizando assim, o rigor e a qualidade das intervenções (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2017; McIlfatrick & Murphy, 2013; Pinto, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2014).

Pinto e colaboradores (2014) salientam o aumento dos estudos realizados por todo o mundo nos últimos anos, considerando a investigação e a formação como promotores do desenvolvimento e qualificação dos serviços. De facto, o gradual envelhecimento da população bem como o aumento da prevalência de doenças crónicas conduz à emergência de CP e consequentemente à necessidade de investigação nesta área (McIlfatrick & Murphy, 2013). Em Portugal, verifica-se um aumento gradual no número de estudos (Pinto, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2014; Santos & Capelas, 2011), confirmado pelo trabalho de investigação realizado por Santos e Capelas (2011), onde analisaram a quantidade e o tipo de trabalhos de investigação realizados em Portugal entre 2005 e 2010. Embora tenham constatado um aumento do número de trabalhos no âmbito dos CP, o número de publicações científicas em revistas nacionais e internacionais era ainda reduzido. De acordo com a CNCP (2017), a investigação em CP deve responder a 4 eixos: doente e família; organização de serviços; profissionais de saúde e sociedade. Até 2010, Santos e Capelas (2011) apontam como temática mais abordada o tema Cuidados Médicos e os doentes como a população mais estudada.

Com base nas revisões realizadas por Pinto, Martins e Barbieri-Figueiredo (2014) e Santos e Capelas (2011), e tendo em conta os espaços temporais das mesmas, até dezembro de 2012 e entre 2005 e 2010, respetivamente, foi definido como período de pesquisa janeiro de 2011 a agosto de 2017.

O presente trabalho procura contextualizar a investigação científica realizada em Portugal, publicada em artigos originais caracterizando-a e analisando a sua evolução entre janeiro de 2011 e agosto de 2017, preconizando-se os seguintes objetivos:

- Identificar os artigos científicos originais produzidos em Portugal no âmbito dos CP, publicados entre janeiro de 2011 e agosto de 2017;
- Classificar e sintetizar de acordo com as áreas temáticas em estudo, participantes e metodologia adotada nos artigos científicos originais produzidos em Portugal, no âmbito dos CP;
- Analisar a evolução da produção científica realizada em Portugal no âmbito dos CP, de acordo com o número de publicações por ano e as áreas temáticas estudadas.

Metodologia

Este estudo tem como intuito de analisar a evolução da produção de artigos científicos originais produzidos em Portugal no âmbito dos CP, publicados entre 1 de janeiro de 2011 e 31 de agosto de 2017. Foram definidos como critérios de inclusão publicações de estudos de metodologia científica de fonte primária no âmbito dos CP realizados em Portugal, estudos multicêntricos realizados com população portuguesa e artigos científicos publicados dentro do espaço temporal definido. Por outro lado, foram excluídas apresentações, comunicações e *posters* apresentados em congressos, revisões sistemáticas da literatura, dissertações de mestrado, teses de doutoramento, livros, editoriais, artigos de opinião e investigações realizadas fora da população portuguesa.

A investigação foi realizada por dois investigadores, tendo-se centrado nas bases de dados B-on, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), EBSCO (CINAHL e MEDLINE), PubMed, ScienceDirect e revistas de carácter científico. Os termos de busca utilizados foram: cuidados paliativos, palliative care, terminal care, end-of-life care, paliativo, palliative, palliat*, fim de vida, end-of-life, terminal*, controlo de sintomas, symptoms control, symptom management, luto, grief, grieving, bereaved, bereavement, mourning, hospice, hospice care, morte, dying, dead, malignant, non-malignant, dor, controlo da dor, pain, pain management, pain prevention, pain control, controlo sintomático, symptom(s), symptom management, advanced care, Portugal e portuguese.

Como equações de busca foram utilizadas as seguintes:

- (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Fim de vida” OR “End-of-life” OR “Terminal*”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Controlo de sintomas” OR “Symptoms Control” OR “Symptom management”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Luto” OR “Grief” OR “Grieving” OR “Bereaved” OR “Bereavement” OR “Mourning”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Hospice” OR “Hospice Care”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Morte” OR “Dying” OR “Dead”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Malignant” OR “Non-malignant”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Dor” OR “Controlo da dor” OR “Pain” OR “Pain management” OR “Pain prevention” OR “Pain control”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)

- (“Controlo sintomático” OR “Symptom(s)” OR “Symptom management”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)
- (“Advanced care”) AND (“Cuidados Paliativos” OR “Palliative Care” OR “Terminal Care” OR “Terminal Ill” OR “End-of-life care”) AND (“Portugal” OR “Portuguese”) NOT (“Animal*”)

Também foi realizada uma pesquisa nas revistas de carácter científico presentes na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, em Castelo Branco, através de uma pesquisa na sua base de dados. Foram consultados os artigos que continham os termos de pesquisa enunciados anteriormente.

Os artigos resultantes das buscas efetuadas foram selecionados inicialmente através do título e, posteriormente, através da análise do seu resumo e caso o resumo não fosse esclarecedor, através da leitura integral. Os mesmos foram incluídos numa base de dados possibilitada pelo programa Mendeley Desktop versão 1.17. Na totalidade foram identificados 305 artigos.

Após a identificação dos artigos, estes foram exportados para o programa Excel 2016 onde se identificaram e excluíram os artigos duplicados, incluindo-se para a análise mais exaustiva 203 artigos. Os 203 artigos foram revistos pelos dois investigadores de forma independente através da análise do resumo de cada artigo e caso o mesmo não fosse esclarecedor, através da leitura da totalidade do artigo. No final 114 artigos abrangiam os critérios de inclusão e foram selecionados para a presente RSL (Figura 1).

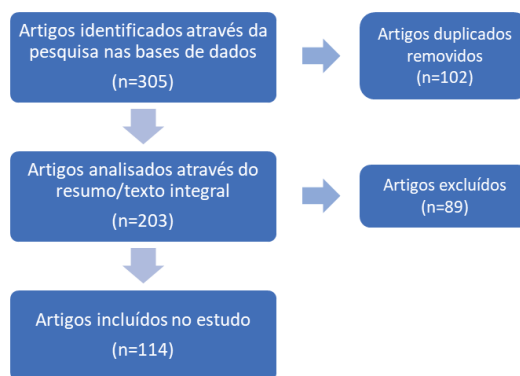


Figura 3 - Diagrama de seleção e revisão de artigos

Na última análise dos artigos foi identificado o ano de publicação, o tipo de metodologia, as áreas temáticas estudadas, a população estudada e o local de publicação (nacional ou internacional). Para a identificação da temática foi tido em conta o objetivo de cada estudo, realizando-se *a posteriori* grupos temáticos. Durante todo este processo foram analisadas as divergências e as decisões foram tomadas em conjunto.

O tratamento dos dados recolhidos é de natureza quantitativa através da análise das frequências.

Resultados e discussão

Durante o período analisado, dos 114 artigos seleccionados denotou-se um aumento gradual, com maior incidência a partir de 2014. Apesar de em 2017 terem sido publicados 16 artigos, não é possível inferir se o presente ano manterá a evolução dos anos anteriores.

Verifica-se um aumento anual do número de publicações internacionais (67 artigos) comparativamente aos estudos nacionais, que representam um menor número (44 artigos) (Gráfico 1). Das publicações internacionais, 9 estudos foram realizados em conjunto com a população de outros países, denominados de estudos multicêntricos. Importa ainda ressaltar que em termos das publicações nacionais a “Revista de Enfermagem Referência” e a revista “Cuidados Paliativos” foram as que apresentaram maior publicação de artigos, com 13 e 12 artigos, respetivamente. Nas revistas internacionais destacaram-se a revista “The American Journal of Hospice & Palliative Care” e a revista “Palliative & Supportive Care”, ambas com 6 artigos publicados.



Gráfico 1 - Evolução do número de publicações entre 2011 e 2017

No que respeita à metodologia aplicada, 88 artigos são de natureza quantitativa, 21 são estudos qualitativos e 5 de natureza mista. Através de uma análise mais detalhada é possível perceber que desde 2015 os investigadores têm utilizado a metodologia qualitativa com maior expressividade, embora os estudos de natureza quantitativa assumam maior representatividade, tal como nos trabalhos realizados por Pinto, Martins e Barbieri-Figueiredo (2014) e Santos e Capelas (2011).

Os estudos de natureza quantitativa são maioritariamente não experimentais (64). Dentro destes foram publicados 27 descritivos, 19 correlacionais e 18 descritivo-correlacionais. Verifica-se também que a validação de instrumentos de medida tem sido uma preocupação dos investigadores. Dentro do período analisado foram publicados 17 artigos cujo objetivo foi a validação e/ou tradução de escalas para a população portuguesa, salientando-se a pertinência dos mesmos para a investigação e qualidade dos serviços. Já nos trabalhos de natureza qualitativa, os estudos etnográficos apresentam maior destaque (9), seguidos dos estudos fenomenológicos (6). Cinco dos artigos são de natureza mista. (Tabela 1).

Tabela 8 - Tipo de metodologia utilizada

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total Geral
Metodologia Quantitativa	7	11	9	17	17	15	12	88
<u>Experimental</u>			1	1	1		1	4
<u>Não Experimental</u>								
Correlacional	1	2	3	3	4	6		19
Descritivo	2	3	4	3	8	3	4	27
Descritivo-correlacional		4	1	8	1	3	1	18
<u>Não Experimental Total</u>	3	9	8	14	13	12	5	64
<u>Quase-experimental</u>		1					2	3
<u>Validação de escala</u>	4	1		2	3	3	4	17
Metodologia Qualitativa	3	2	1	2	4	6	3	21
<u>Estudo de caso</u>	1	1						2
<u>Etnografico</u>	1		1	1	1	3	2	9
<u>Fenomenológico</u>	1				1	3	1	6
<u>Grounded Theory</u>		1		1	2			4
Metodologia Mista	1	1		1		1	1	5
Total Geral	11	14	10	20	21	22	16	114

A população mais estudada vai ao encontro dos quatro eixos definidos pela CNCP (2017). Assim, a investigação realizada centra-se maioritariamente nos doentes (49), seguidos dos profissionais de saúde (30). Dentro destes, os enfermeiros (14) e a equipa (13) apresentam maior incidência.

Tabela 9 - População estudada

População	Total
Doentes	49
Profissionais de saúde	30
Cuidadores	15
População Geral	6
Doente/Cuidadores	4
Doentes/Família/Prof Saúde	4
Ensino Superior	3
Doente/Prof saúde	3
Total Geral	114

Das áreas temáticas definidas previamente, os estudos sobre o *impacto da doença nos doentes* foram os que apresentaram maior prevalência (30), onde a qualidade de vida assumiu maior destaque (10). As outras temáticas com maior representatividade foram as respeitantes ao luto e morte (16), organização de cuidados (15), controlo de sintomas (15) e impacto nos profissionais de saúde (11).

Tabela 10 – Áreas temáticas

Temáticas	Total
Impacto da doença no doente	30
Qualidade de vida	10
Dignidade	4
Conforto	3
Sufrimento	2
Espiritualidade	2
Sintomas	2
Expectativas	1
Estratégias de <i>Coping</i>	1
Autonomia	1
Depressão	1
Estado Nutricional	1
Autoimagem	1
Esperança	1
Luto e morte	16
Luto	8
Local de morte	4
Competências	1
Organização de cuidados	15
Referenciação	3
Cuidados prestados	1
Humanização	1
Segurança	1
Local de cuidados	1
Neonatologia	1
Controlo de Sintomas	15
Dor	4
Depressão	2
Agitação	2
Futilidade terapêutica	1
Sedação	1
Respiratórios (uso de O ₂)	1
<i>Clusters</i> de sintomas	1
Delírio	1
Desmoralização	1
Impacto nos profissionais	11
Burnout	5
Estratégias de <i>coping</i>	2
Espiritualidade	1
Competências emocionais	1
Sentido de vida	1
Decisões éticas	1

Temáticas	Total
Cuidadores Informais	7
Capacidade de Cuidar	3
Necessidades	2
Vivências	1
Necessidade da Família	1
Instrumentos de avaliação	
Avaliação inicial	2
Necessidades Paliativas	1
Conhecimentos em CP	1
Instrumentos de avaliação	5
Preferência dos doentes	4
Formação	3
Comunicação	3
Investigação	2
Diretivas antecipadas de vontade	2
Interação Doente-Profissional de saúde	1
Total Geral	114

Conclusões

Nos últimos seis anos e oito meses verificou-se um aumento significativo do número das publicações, o que parece estar associado ao crescente interesse na temática bem como à urgência dos CP face às novas exigências demográficas. O PNCP enfatiza a necessidade de estimular e reforçar a investigação em CP, sendo que o facto de haver um maior número de publicações internacionais valida a investigação realizada até ao momento. Denota-se que o interesse ao nível da população estudada recai com maior expressividade nos Doentes e nos Profissionais de Saúde. No entanto, salienta-se que nem todos os artigos permitem destrinçar a tipologia dos doentes abordados nos estudos, o que limitou a análise realizada e não permitiu compreender se existe uma maior abordagem aos doentes não oncológicos. Contudo, verifica-se uma reduzida produção científica específica em doentes não oncológicos, situação esta que deverá ser colmatada tal como defende o Plano Estratégico de CP. Vários artigos foram excluídos desta revisão por estarem focados na doença oncológica, não havendo neles qualquer referência específica em CP.

Sendo o público-alvo dos CP o doente, família e profissionais de saúde verifica-se que os cuidadores informais apresentam ainda pouca relevância na investigação realizada, sendo importante fomentar igualmente a investigação nesta área, assim como o estudo da tríade Doente-Cuidadores-Equipa.

As temáticas com maior expressividade remetem para as áreas de investigação sugeridas pelo plano estratégico (CNCP, 2017) contudo denota-se carência ao nível da investigação sobre a relação custo-eficácia e custo-benefício que parece ser pertinente para a implementação e planeamento dos CP. No mesmo sentido, ressalva-se a inexistência de publicações de guias de boas práticas deste tipo de cuidados.

Os estudos que empregam indicadores para a avaliação da qualidade de cuidados são nulos o que pode sugerir a falta de uniformidades dos cuidados em território nacional bem como a dificuldade do trabalho em rede.

Denota-se também a falta de estratégias concertadas de investigação, situação que poderia ser minimizada através da aproximação da Academia com os serviços de CP.

Salienta-se ainda dedicação na validação de escalas o que permite não só promover novas pesquisas, como também validar a eficácia das práticas utilizadas.

Limitações deste estudo: Dado o espaço temporal abrangido, as características das próprias bases de dados selecionadas para este estudo poderão não ter sido incluídos todos os artigos.

Bibliografia

Afonso, H. G. M., & de Lourenco, S. d. R. P. N. (2011). Humanização do cuidar em enfermagem ao doente terminal - perspectiva ética. *Nursing: Revista de Formação Continua em Enfermagem*, 23(267), 16-23.

Ana Carolina Silva L. C. P., & José Luís, P.-R. (2014a). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (cp): comparação entre a perspetiva do doente e da família. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 97-110.

Ana Carolina Silva L. C. P., & José Luís, P.-R. (2014b). O bem-estar em cuidados paliativos: perspetiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 138-154.

Antunes, B., & Ferreira, P. L. (2017). Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 65-102.

Antónia Cerqueira Morais da C, M., & Teresa Calvário Antunes, M. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*(7), 63-72.

Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of the Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22-28.

Barata, P., Santos, F., Mesquita, G., Cardoso, A., Custódio, M. P., Alves, M., . . . Lawlor, P. (2016). Pain Intensity and Time to Death of Cancer Patients Referred to Palliative Care. *Acta Médica Portuguesa*, 29, 694-694.

Barata, P. C., Cardoso, A., Custodio, M. P., Alves, M., Papoila, A. L., Antonio, B., & Lawlor, P. G. (2016). Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced cancer. *Cancer medicine*, 5(10), 2731-2739.

Barriguinha, C., Mourão, M. T., & Martins, J. C. (2015). Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida: Visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 32-41.

Batalha, L. M. C., es Duarte, C. I. A., do Rosário, R. A. F., da Costa, M. F. S. P., Pereira, V. J. R., & Morgado, T. n. M. M. o. (2012). Cultural adaptation and psychometric properties of the Portuguese version of the Pain Assessment in Advanced Dementia Scale. *Revista de Enfermagem Referência*(8), 7-10.

Bausewein, C., Calanzani, N., Daveson, B. A., Simon, S. T., Ferreira, P. L., Higginson, I. J., . . . Prisma. (2013). 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC cancer*, 13(1), 105-105.

Camarneiro, A., & Gomes, S. (2015). Translation and Validation of the Coping with Death Scale: A Study with Nurses. *Revista de Enfermagem Referência*, IV Série(7), 113-122.

Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N., Gonçalves, E., & Gonçalves, E. (2011). Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit. *Acta Médica Portuguesa*, 24(4), 545-554.

Carrasco, J. M., Lynch, T. J., Garralda, E., Woitha, K., Elsner, F., Filbet, M., . . . Centeno, C. (2015). Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *Journal of Pain and Symptom Management, 50*(4), 516-523.

Centeno, C., Bolognesi, D., & Biasco, G. (2015). Original Article: Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region. *Journal of Pain and Symptom Management, 49*(5), 861-870.

Cláudia Isabel Francisco, B., Maria Teresa do Carmo, M., & José Carlos, M. (2017). Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais / Communication and swallowing difficulties in palliative patients: patients, families and/or caregivers perspective. *Audiology - Communication Research, 22*.

Coelho, A., Delalibera, M., Barbosa, A., & Lawlor, P. (2015). Prolonged Grief in Palliative Family Caregivers: A Pilot Study in a Portuguese Sample. *Omega, 72*(2), 151-164.

Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apostolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC palliative care, 15*, 71-71.

Coelho, A., Silva, C., & Barbosa, A. (2017). Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12): Psychometric properties and correlates. *Palliative & supportive care, 1*-10.

Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2016). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 33*(4), 346-346.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP- Biénio 2017-2018*. Obtido em 13 de Julho de 2017, de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf

Correia, I. M. T. B., & de Vasconcelos Torres, G. (2011). The family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life. *Revista de Enfermagem UFPE, 5*, 399-409.

Cortês, A. R., Moreira, J. P., & Ferreira, J. M. L. (2017). Satisfying needs and expectations of terminal cancer patients: Organizational challenges to social workers. *International Journal of Healthcare Management, 10*(3), 167-177.

da Gama, G. M., Barbosa, F., & Vieira, M. (2011). Escala de Sobrecarga de Luto Profissional (SLP): construção e validação. *Cadernos de Saúde, Vol 4, n2, 2011, 4*, 57-64.

Daveson, B., Cohen, J., Gomes, B., Ferreira, P., Deliens, L., Higginson, I. J., . . . Simon, S. T. (2014). Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries. *Palliative Medicine, 28*(2), 101-110.

Daveson, B., Cohen, J., Gomes, B., Higginson, I., Deliens, L., Calanzani, N., . . . Ceulemans, L. (2014). Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC palliative care, 13*(1).

Daveson, B. A., Alonso, J. P., Calanzani, N., Ramsenthaler, C., Gysels, M., Antunes, B., . . . Gomes, B. (2014). Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *Oxford University Press Country of Publication, 24*(3), 521-521.

de Brito, M., Fonseca, B., & Gomes, B. (2015). Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: A perspectiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal. *Revista Cuidados Paliativos, 2*(2), 15-21.

Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validation of prolonged grief disorder instrument for Portuguese population. *Acta Médica Portuguesa, 24*(6), 935-935.

Dias Alves, M. L. S., de Agrela Gonçalves Jardim, M. H., & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*(8), 115-115.

Domingues, D., Carneiro, R., Costa, I., Monteiro, C., Shvets, Y., Barbosa, A. C., & Azevedo, P. (2015). Therapeutic futility in cancer patients at the time of palliative care transition: An analysis with a modified version of the Medication Appropriateness Index. *Palliative Medicine, 29*(7), 643-651.

- Duarte, J., & Pinto-Gouveia, J. (2017a). Empathy and feelings of guilt experienced by nurses: A cross-sectional study of their role in burnout and compassion fatigue symptoms. *Applied Nursing Research*, 35, 42-47.
- Duarte, J., & Pinto-Gouveia, J. (2017b). Empirical research: Mindfulness, self-compassion and psychological inflexibility mediate the effects of a mindfulness-based intervention in a sample of oncology nurses. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6(2), 125-133.
- Estevens Pazes, M. C., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 95-104.
- Esteves, A., Roxo, J., & da Conceição Saraiva, M. (2015). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *British Journal of Nursing*, 24, S15-21.
- Farinha, A., Graupner, N., & Lourenço, A. (2017). Cuidados Paliativos em Nefrologia. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 29-38.
- Ferraz Gonçalves, J. A., Almeida, C., Amorim, J., Baltasar, R., Batista, J., Borrero, Y., . . . Xavier, R. (2017). Family physicians' opinions on and difficulties with breaking bad news. *Porto Biomedical Journal*.
- Filipa de Carvalho Fonseca, M., Guardado Cruz, A., & Manuel Dias Neto, D. (2012). Expectations of patients during a hospitalization in a Palliative Care Unit. *Revista de Enfermagem Referência*(7), 191-198.
- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2012). Factors influencing nurses' attitudes toward death. *International journal of palliative nursing*, 18(6), 267-273.
- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2014a). Meaning of life in nurses caring for patients at the end of life. *European Journal of Palliative Care*, 21(3), 130-135.
- Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2014b). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 527-533.
- Gaspar, C., Alfarroba, S., Telo, L., Gomes, C., & Barbara, C. (2014). End-of-life care in COPD: a survey carried out with Portuguese pulmonologists. *Revista portuguesa de pneumologia*, 20(3), 123-130.
- Gomes, A. M. S., & Ribeiro, O. (2014). A Influência do Estado Nutricional na Depressão em Doentes em Cuidados Paliativos. *Millenium*, 46, 137-165.
- Gomes, B., de Brito, M., Sarmiento, V. P., Yi, D., Soares, D., Fernandes, J., . . . Higginson, I. J. (2017). Valuing Attributes of Home Palliative Care With Service Users: A Pilot Discrete Choice Experiment. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., . . . Prisma. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 23(8), 2006-2015.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-327.
- Goncalves, F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, M., Carvalho, M., Claro, M., . . . Teixeira, L. (2013). A cross-sectional survey of pain in palliative care in Portugal. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(7), 2033-2039.
- Goncalves, F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, M., Carvalho, M., Claro, M., . . . Teixeira, L. (2015). Symptoms other than pain in palliative care in Portugal. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(3), 335-340.
- Goncalves, F., Almeida, A., Pereira, S., & Gonçalves, F. (2016). A Protocol for the Control of Agitation in Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative care*, 33(10), 948-951.
- Goncalves, F., Almeida, A., Teixeira, S., Pereira, S., & Edra, N. (2012). A protocol for the acute control of agitation in palliative care: a preliminary report. *The American journal of hospice & palliative care*, 29(7), 522-524.

Goncalves, F., Cordero, A., Almeida, A., Cruz, A., Rocha, C., Feio, M., . . . Neves, S. (2012). A survey of the sedation practice of Portuguese palliative care teams. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *20*(12), 3123-3127.

Goncalves, F. F., Almeida, A., Antunes, C., Cardoso, A., Carvalho, M., Claro, M., . . . Magalhães, A. (2013). A cross-sectional survey of the activity of palliative care teams in Portugal. *The American journal of hospice & palliative care*, *30*(7), 648-651.

Gonçalves, F. (2014). Initial Assessment of Patients Without Cognitive Failure Admitted in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *31*(1), 33-37.

Gonçalves, F., Almeida, A., Antunes, L., Teixeira, S., Pereira, S., & Edra, N. (2013). Variation in the incidence of agitated delirium during the day in a palliative care unit: a preliminary report. *The American journal of hospice & palliative care*, *30*(2), 111-113.

Gonçalves, J. A. F., Castro, C., Silva, P., Carneiro, R., Simoes, C., & Costa, I. (2016). Initial assessment of patients without cognitive failure admitted to palliative care: a validation study. *Annals of palliative medicine*, *5*(4), 248-252.

Gonçalves, J. A. F., Costa, E., Edra, N. N., Gil, J. J., Martinho, C., Neves, E. E., . . . Ferraz Gonçalves, J. A. (2016). Assessment of discomfort in patients with cognitive failure in palliative care. *Palliative & supportive care*, *14*(3), 278-283.

Gonçalves, J. A. F., Silva, P., & Araújo, P. (2015). Does Tramadol Have a Role in Pain Control in Palliative Care? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *32*(6), 631-633.

Gouveia Melo, C., & Billings, J. (2017). Including personal development in palliative care education to address death anxiety. *International Journal of Palliative Nursing*, *23*(1), 36-45.

Guerra, A. D. P. (2015). A referenciação da pessoa com SIDA para Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, *2*(2), 74-89.

Guldin, M. B., Murphy, I., Keegan, O., Monroe, D. B., Antonia, M., Reverte, L., & Benkel, I. (2015). Bereavement care provision in Europe: A survey by the EAPC bereavement care taskforce. *European Journal of Palliative Care*, *22*(4), 185-189.

Harding, R., Simon, S. T., Benalia, H., Downing, J., Daveson, B. A., Higginson, I. J., & Bausewein, C. (2011). The PRISMA Symposium 1: Outcome Tool Use. Disharmony in European Outcomes Research for Palliative and Advanced Disease Care: Too Many Tools in Practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, *42*(4), 493-500.

Hernandez-Marrero, P., Pereira, S. M., Carvalho, A. S., Hernández-Marrero, P., & DeliCaSp. (2016). Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. *The American journal of hospice & palliative care*, *33*(8), 723-732.

Hilario, A. P. (2016). In-patient hospice: A qualitative study with Portuguese patients, family and staff. *Death studies*, *40*(5), 290-297.

Hilário, A. P. (2015). Making sense of a changed physical body: Why gender matters at end of life. *Journal of aging studies*, *33*, 58-66.

Hilário, A. P., & Hilario, A. P. (2016). The Stigma Experienced by Terminally Ill Patients: Evidence From a Portuguese Ethnographic Study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, *12*(4), 331-347.

Isabel Pinto Gonçalves Peladinho, M. I., & João Galantinho Lampreia, M. (2012). Evaluation of the quality of life in patients with colorectal cancer subjected to palliative chemotherapy. (English). *Revista de Enfermagem UFPE*, *6*(5), 1156-1164.

Julião, M., Nunes, B., & Barbosa, A. (2016). Prevalence and factors associated with demoralization syndrome in patients with advanced disease: Results from a cross-sectional Portuguese study. *Palliative & supportive care*, *14*(5), 468-473.

Juliao, M., Nunes, B., Sobral, M. A., Dias, D., Inocencio, I., & Barbosa, A. (2016). Is it useful to ask "Esta deprimido?" ("Are you depressed?") to terminally-ill Portuguese patients? Results from outpatient research. *Palliative & supportive care*, *14*(2), 138-141.

- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., & Barbosa, A. (2013). Time and life perception in the terminally ill: its utility in screening for depression. *Journal of palliative medicine*, 16(11), 1433-1437.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V., & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative & supportive care*, 1-10.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., & Nunes, B. (2013). Original research report: Prevalence and Factors Associated with Desire for Death in Patients with Advanced Disease: Results from a Portuguese Cross-Sectional Study. *Psychosomatics*, 54(5), 451-457.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Vaz Carneiro, A. (2013). Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomized controlled trial. *Palliative & supportive care*, 11(6), 481-489.
- Julião, M., Nunes, B., & Barbosa, A. (2015). Dignity Therapy and Its Effect on the Survival of Terminally Ill Portuguese Patients. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 84(1), 57-58.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A., & Barbosa, A. (2014). Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 688-695.
- Lopes Ferreira, P., Antunes, B., Barros Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), 62-70.
- Loureiro, N., Amado, J. M. d. C., & Frago, R. M. d. F. (2014). Cuidados Paliativos: Identificação da necessidade em doentes de Medicina Interna. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 62-73.
- Margarida, R., Marques, D., Dos Anjos Dixe, M., Querido, A. I., & Sousa, P. P. (2016). Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire – Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. *Revista de Enfermagem Referência*(11), 91-100.
- Maria Amélia Leite, F., Alexandra Manuela Nogueira de Andrade, P., & José Carlos Amado, M. (2016). Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico / Caring for a Person with Advanced Disease in the Community: Phenomenological Study / Cuidar de una Persona con Enfermedad Avanzada en la Comunidad: Estudio Fenomenológico. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(8), 45-53.
- Martins, A. R., Sara, P., Sílvia, C., & Francisco Luís, P. (2015). Tradução e adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos / Translation and adaptation of the Spirituality and Spiritual Care Rating Scale in portuguese palliative care nurses / Traducción y ada. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(4), 89-97.
- Martins, M. C., Chaves, C., & Campos, S. (2014). Coping Strategies of Nurses in Terminal Ill. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 113, 171-180.
- McIlpatrick, S. J., & Murphy, T. (2013). Palliative care research on the island of Ireland over the last decade: a systematic review and thematic analysis of peer reviewed publications. *BMC palliative care*, 12(1), 33.
- Melo, C. G., & Oliver, D. (2011). Can addressing death anxiety reduce health care workers' burnout and improve patient care? *Journal of palliative care*, 27(4), 287-295.
- Mendes, J. C. C., & Justo da Silva, L. (2013). Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 13(6), 408-414.
- Monteiro, M., Francisco, J., Barbedo, I., Alves, J., Mirra, J., & Freire, E. (2016). Oxigenoterapia num serviço de medicina em doentes avaliados pela equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 3(2), 56-62.
- Moura, H., Costa, V., Rodrigues, M., Almeida, F., Maia, T., & Guimarães, H. (2011). End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 66(9), 1569-1572.

- Moura Minosso, J. S., Martins, M. M. F. P. D. S., & De Campos Oliveira, M. A. (2017). Adaptação transcultural do Bonn Palliative Care Knowledge Test: um instrumento para avaliar conhecimentos e autoeficácia. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(13), 31-42.
- Nogueira, A. J., & Francisco, R. (2017). Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 6-15.
- Pereira, F., & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT -Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. *Cadernos de Saúde*, Vol 4, n2, 2011, 4, 37-45.
- Pereira, F. M. P., & Santos, C. S. V. d. B. (2011). Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(5), 45-54.
- Pereira, F. M. P., & Santos, C. S. V. d. B. (2014). Initial validation of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale: study of Portuguese end-of-life cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 534-539.
- Pereira, S. M., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2012). Burnout in nurses working in Portuguese palliative care teams: a mixed methods study. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(8), 373-381.
- Pereira, S. M., Fradique, E., Fialho, R., Cerqueira, M., Pereira, A., & Sampaio, F. (2011). Advance directives: Portuguese palliative care professionals' views. *International journal of palliative nursing*, 17(8 OP - International Journal of Palliative Nursing; Aug2011, Vol. 17 Issue 8, p373-380, 8p), 373-373.
- Pereira, S. M., & Hernández-Marrero, P. (2016). Palliative care nursing education features more prominently in 2015 than 2005: Results from a nationwide survey and qualitative analysis of curricula. *Palliative Medicine*, 30(9 OP - Palliative Medicine; Oct2016, Vol. 30 Issue 9, p884-888, 5p, 1 Chart), 884-884.
- Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Carvalho, A. S., & Hernández-Marrero, P. (2016). Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study. *PLoS ONE*, 11(9 OP - PLoS ONE; 9/9/2016, Vol. 11 Issue 9, p1-21, 21p), 1-1.
- Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Ribeiro, O., Hernández-Marrero, P., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2014). Burnout in physicians and nurses: a multicentre quantitative study in palliative care units in Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3 OP - Revista de Enfermagem Referência (REFERENCIA), nov/dez2014; 4(3): 55-64. (10p)), 55-55.
- Pinheiro, I., & Pinho, C. (2015). A Enfermagem nos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal. *Revista Investigação em Enfermagem*(11), 18-23.
- Pinto, S., Caldeira, S., & Carlos Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro - estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*(7), 23-31.
- Pinto, S. M. O., Berenguer, S. M. A. C., Martins, J. C. A., & Kolcaba, K. (2016). Original article: Cultural adaptation and validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients. *Porto Biomedical Journal*, 1(4), 147-152.
- Pinto, S., Martins, J. C., & Barbieri-Figueiredo, M. D. C. (2014). Investigación en cuidados paliativos y Enfermería: revisión sistemática sobre el estado del arte en Portugal. *Index de Enfermería*, 23(3), 178-182.
- Ponte, A. C. S. L. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2015). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos: Perspectiva da tríade doente-família-profissionais de saúde. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 52-64.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Gonçalves, E. (2015). Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 170-178.
- Reigada, C., Ribeiro, E., & Novellas, A. (2015). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 22(4), 119-126.
- Ribeiro, O., Cunha, M., Duarte, J., Ferreira, A. L., Ferreira, A. S., Venício, D., . . . Pina, G. (2014). A segurança do doente em cuidados paliativos: percepção dos profissionais de saúde. *Millenium*, 47, 173-189.

- Rito, E. (2012). Estratégia dos cuidadores informais no domicílio a doentes com cancro do pulmão em fase terminal. *Onco.news*(21), 19-26.
- Roque Fouto, A. L. (2016). Experiences of healthcare professionals as caregivers of a dying family member: an exploratory study. *International journal of palliative nursing*, 22(9), 448-453.
- Santos, M. E., & Capelas, M. L. (2011). Investigação em cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde, Vol 4, nº 1, 2011, 4*, 63-69.
- Sapeta, P., (2011). *Cuidar e fim de vida: Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2014). Processo de Interação Enfermeiro-Doente, em Fim de Vida, num Hospital de Agudos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 35-44.
- Sarmiento, V. P., Higginson, I. J., Ferreira, P. L., & Gomes, B. (2016). Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine*, 30(4), 363-373.
- Serrano, A. B., & Capelas, M. L. (2017). Intervenções Paliativas realizadas pelos enfermeiros num Serviço de Urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 39-49.
- Silva, E., Neves, M., & Silva, D. (2014). Nurses' perceptions of advance directives. *Atencion primaria*, 46 Suppl 5, 145-149.
- Soares, C., Rodrigues, M., Rocha, G., Martins, A., & GuimarÃEs, H. (2013). Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. (Portuguese). *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 318-326.
- Soares Capela, R. S., & Alves Apóstolo, J. L. (2012). O sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos. *Onco.news*(21), 41-48.
- Soares, D. d. S., Martins, J., Gonçalves, A., & Gomes, L. (2015). Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos "Terra Fria" - Casuística de uma nova atividade, desafios e oportunidades. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(2), 65-73.
- Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (2016). Family Caregivers of Terminally Ill Patients at Home: Contributions for a Supervision Model. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(N8), 65-74.
- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Palliative care referral in an internal medicine ward. *Revista Clinica Hospital Dr Fernando Fonseca*, 3(2), 14-19.
- Velosa, T., Caldeira, S., & Capelas, M. L. (2017). Depression and Spiritual Distress in Adult Palliative Patients: A Cross-Sectional Study. *Religions*, 8(8), 1-18.
- Woitha, K., Garralda, E., Martin-Moreno, J. M., Clark, D., & Centeno, C. (2016). Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(3), 370-377.
- Xavier, S., Nunes, L. & Basto, M. (2014). Competência Emocional do Enfermeiro: A significação do constructo. (Portuguese). *Pensar Enfermagem*, 18(2), 3-19.

Apêndice D - Posters apresentados no “16th World Congress EAPC”

Palliative Care Research in Portugal: Where do we stand?

Cunha, Tiago; Ferreira, Soraia; Sapeta, Paula

AGE COMM - Interdisciplinary Research Unit - On Building Functional Ageing Communities
 Instituto Politécnico de Castelo Branco - Portugal

BACKGROUND

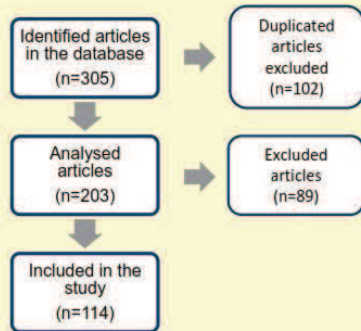
Palliative Care (PC) intends, through a bond between the patient, family and PC team, to ease the physical symptoms and the emotional and spiritual burden. The ageing of the population and increasing incidence of chronic illnesses brings the need for caregivers. Therefore, the healthcare professionals' education is crucial, entailing the need for further investigation for efficient caregiving. The adequate development of these professional teams is only possible through investigation. In Portugal, we noticed a gradual increase in studies between the years of 2005 and 2010, however the number of publications on national and international magazines was still low.

AIM

To access the evolution of published scientific studies on PC in Portugal in a period of six years and eight months.

METHODS

Systematic review of published studies on PC carried out on the Portuguese population from Jan 2011 to Aug 2017. The used databases were B-on, RCAAP, EBSCO, PubMed, ScienceDirect and scientific magazines.



RESULTS

We verified an increase in publications, mainly from 2014 onwards. Most of the studies are quantitative and were published abroad. The stand out area of interest in this field was the application of scores and queries. The studied populations concerned mainly the PC patient and the health care providers, and the preferred theme was the burden of the disease on the patient

CONCLUSION

There has been a steady increase on publications concerning PC in the Portuguese population especially the PC patient and health care providers. The themes most frequently encountered where of areas described in the National PC Plan. Studies concerning indicators, cost-effectiveness/cost-benefit and guidelines of care in PC are still lacking leading to challenges in standardized patient care and networking.

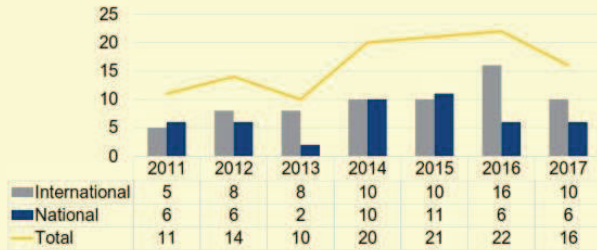


Chart 1 – Evolution of publications between 2011 and 2017

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Tot.
Quantitative Studies	7	11	9	17	17	15	12	88
Experimental			1	1	1		1	4
Descriptive	3	9	8	14	13	12	5	64
Quasi-experimental		1					2	3
Score Validation	4	1		2	3	3	4	17
Qualitative Studies	3	2	1	2	4	6	3	21
Case Study	1	1						2
Ethnography	1		1	1	1	3	2	9
Phenomenology	1				1	3	1	6
Grounded Theory		1		1	2			4
Mixed Studies	1	1		1		1	1	5
Total	11	14	10	20	21	22	16	114

Table 1 – Applied research methodology

Themes	Total
Burden of the disease on the patient	30
Bereavement and death	16
Organisation of Services	15
Symptom Control	15
Influence on healthcare providers	11
Family & Care Givers	7
Assessment & Measurement Tools	5
Patients wishes	4
Education	3
Communication	3
Research	2
Advanced Directives	2
Patient-healthcare provider relationship	1
Total	114

Table 2 – Published themes

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP- Biénio 2017-2018
 Santos, M. E., & Capelas, M. L. (2011). Investigação em cuidados paliativos em Portugal. Cadernos de Saúde, Vol 4, nº 1, 4, 63-69
 McIlfratrick, S. J., & Murphy, T. (2013). Palliative care research on the island of Ireland over the last decade: a systematic review and thematic analysis of peer reviewed publications. BMC palliative care, 12(1), 33.

Tiago Cunha – tgounha@sapo.pt
 Soraia Ferreira – soraia_abd@hotmail.com
 Paula Sapeta – paulasapeta@ipcb.pt
 No potential conflict of interest to report.

Malignant Fungating Wound Care: What's New?

Aparício M.^{1,2}, Bragança J.^{3,4}, **Cunha T.**^{5,6}

¹St Christopher's Hospice, London, United Kingdom, ²ICS, Universidad de Navarra, Pamplona, Spain, ³Hospital da Luz, Lisboa, Portugal, ⁴Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal, ⁵Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Portugal, ⁶Presenting author.

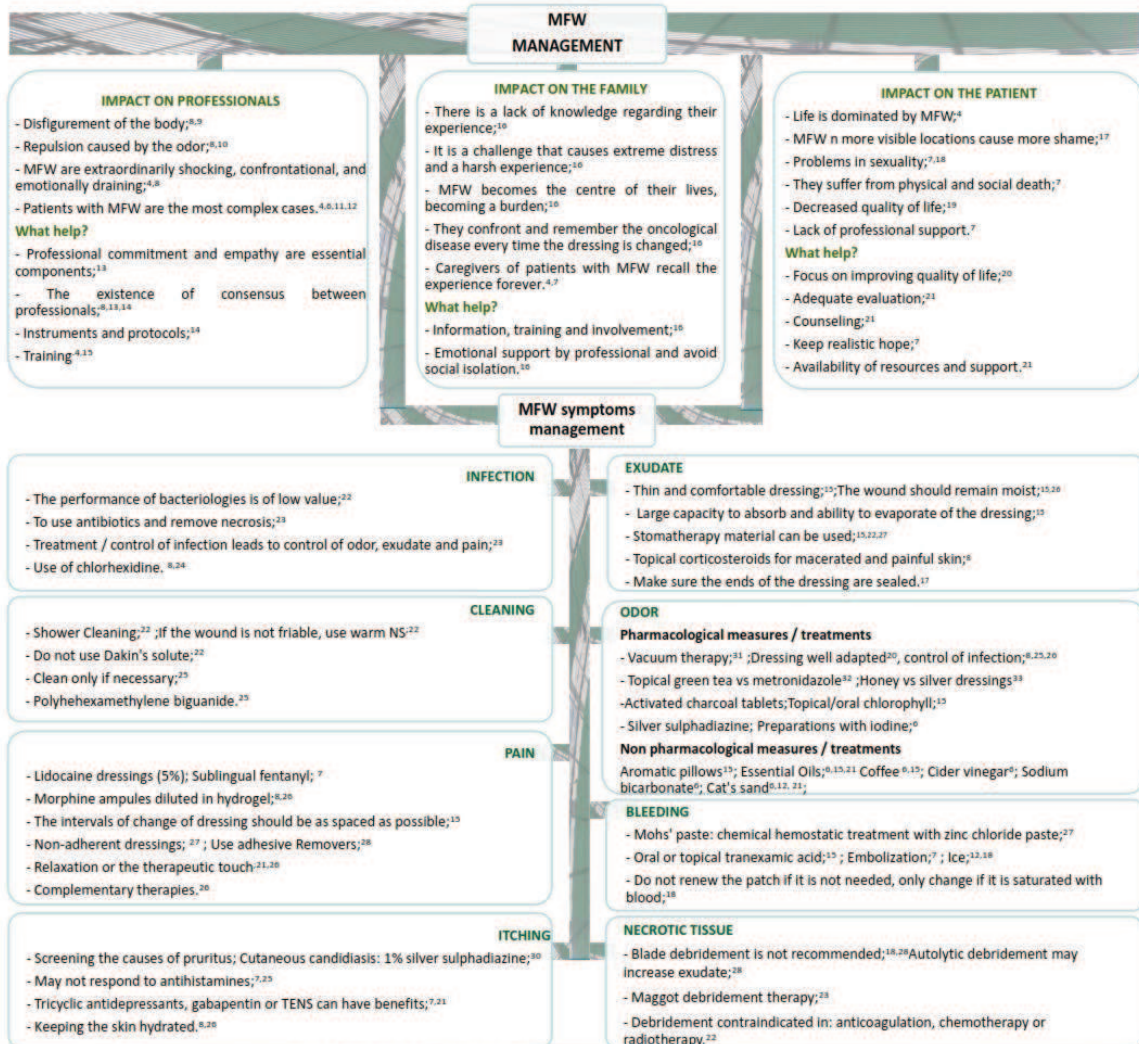
BACKGROUND: The malignant fungating wounds (MFW) are well defined in literature. The prevalence ranges from 5 to 10% in patients with advanced cancer^{1,2}. These are an indicator of poor prognosis³. Although infrequent, these lesions cause an enormous physical and psychological impact to the patient, the family and caregivers^{4,5}. The care of a person with MFW is a challenge that include to adequately manage their symptoms, promote

comfort, quality of life and relieve the suffering^{1,4,6}. It could be aimed by using a patient-centered model of care for the patient and his family that includes, not only physical, but psychological, spiritual and emotional support⁷.

AIM: To gather new treatment approaches to MFW.

METHODS: Integrative literature review of international databases and international guidelines since 2010.

RESULTS: From a total of 437 papers, 17 met the inclusion criteria. The majority were British (41%), 47% were published in 2011 and seven had empirical methodology. We included ten international guidelines.



CONCLUSION: We found some new strategies that can help our daily care of patients with MFW. Most papers were based on case reports. The use of proper tools, documentation, scientific based care and training for professionals is recommended.

The authors have no potential conflict of interest to report.

Bibliographical references:



Anexos

Anexo A - Notícia do Jornal Reconquista

ENCONTRO JUNTOU MAIS DE 400 PESSOAS NA CIDADE

Paliativos para todos é repto de futuro

SAÚDE Castelo Branco recebeu o primeiro congresso internacional na área. Médico espanhol Carlos Centeno diz que Portugal está no bom caminho.

José Furtado
jose.furtado@reconquista.pt

O grande desafio dos cuidados paliativos “é passar de uma medicina paliativa para uns poucos para uma medicina paliativa para todos”. Quem o diz é Carlos Centeno Cortés, o médico espanhol que dirige a Unidade de Medicina Paliativa da Clínica da Universidade de Navarra e que esteve em Castelo Branco para protagonizar a conferência de abertura da primeira edição do Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, que juntou mais de 400 pessoas durante dois dias.

Os cuidados paliativos continuam a ser associados a doentes idosos ou com cancro quando as necessidades vão mais além. “Temos uma grande necessidade de estruturar cuidados paliativos por exemplo para as crianças. Há como que uma bolsa de crianças com doenças degenerativas e provavelmente com muitos anos de vida pela frente mas que não têm o cuidado e a qualidade de vida adequados”, alerta o especialista. Essa necessidade aplica-se também a doentes com problemas neurológicos, insuficiência cardíaca avançada ou com incapacidades renais e que não encontram uma alternativa à diálise “Os cuidados paliativos são para todos os que estão numa situação em que a vida está comprometida. Não importa a idade ou a doença que se tem”, disse aos jornalistas antes da conferência inaugural. Carlos Centeno considera



Médico diz que estes cuidados deviam ser ensinados a todos os profissionais

que a evolução nesta área tem sido positiva mas os serviços já criados “atendem uma pequena percentagem das pessoas que necessitam”. Para chegar a mais pessoas torna-se necessário introduzir mudanças, por exemplo, ao nível da formação dos profissionais de saúde.

“Todo o médico que se aproxima de um paciente com uma doença avançada e no final da vida deveria fazer cuidados paliativos. Não há outro remédio quando a doença se torna irreversível”. Em países como a Alemanha tanto os médicos como os enfermeiros já recebem este tipo de formação, algo que na sua opinião poderia ser alargado aos restantes países da Europa e com um empurrão da própria União Europeia.

“Se a Europa adotasse uma política única em que todos os médicos e enfermeiros

aprendessem o básico dos cuidados paliativos nas suas faculdades acho que dentro de 10 anos teríamos um horizonte diferente em toda a Europa”. Em relação ao que se faz em Portugal considera que o país “pode dar lições ao resto da Europa”.

“Portugal vai bem e está a cumprir a sua tarefa em várias dimensões”, como a entrada em funções de novas equipas de cuidados paliativos, mais serviços e uma aposta na educação. Mas avisa que é preciso “continuar a avaliação da estratégia nacional de cuidados paliativos e tomar novas medidas”. O especialista fala ainda da necessidade de mudar a perceção que a sociedade tem desta questão.

“A mensagem está tingida de escuro e pela dor e acho que é preciso mudar essa visão da sociedade. Há que explicar que há

cores, que há valores, que há alívio, que há equipas de profissionais e que hoje é possível morrer em paz e com dignidade, enfrentando de um modo diferente o final da vida. Isso é algo que nem toda a sociedade ainda percebe”.

O primeiro congresso realizado em Castelo Branco aconteceu numa altura em que se volta a discutir a legalização da eutanásia. Isabel Duque, a presidente da comissão científica do encontro, diz que este não pretende ser uma resposta aos defensores da eutanásia mas mostrar que há outro caminho. “Falar dos cuidados paliativos como algo alternativo à eutanásia é muito redutor mas de facto é altura de discutirmos esta questão e de como é que vamos dar qualidade aos nossos doentes. Matar esses doentes não é cuidar deles”.

Anexo B - Programa “1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco”



Programa Científico	
DIA 23 (sexta-feira)	
08h00	Abertura do Secretariado
09h00	Controlo de sintomas Moderadora: Ana Bernardo
09h30	Avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos Sebastião Mercadante
09h50	Nutrição em Cuidados Paliativos Sónia Veího
10h10	O papel do farmacêutico na E. de CP Sandra Queimado
10h30	Discussão
11h00	Intervalo
11h30	Sessão de Abertura
12h15	Conferência de Abertura O progresso dos Cuidados Paliativos: Para onde vamos? Carlos Centeno
13h00	Almoço livre
15h00	Comunicação Moderador: Lourenço Marques
15h10	Estratégias fundamentais de avaliação e planificação em CP Carla Reigada
15h30	Discussão avançada de expectativas e plano de cuidados, um imperativo ético-clínico Rita Abril
15h50	Como quebrar a conspiração do silêncio Sandra Neves
16h10	E quando eu já não puder decidir Lucília Nunes
16h30	Discussão
17h00	Lançamento do livro: "Cuidar é sempre possível!" Fotografia de João Lennardo
20h00	Jantar do Congresso Local: Herdade do Regato

23 e 24 fevereiro

DIA 24 (sábado)

08h00	Abertura do Secretariado
08h30	Apoio à família Moderadora: Paula Sapeta
08h40	Cuidar de quem cuida Ana Querido
09h00	Compaixão, coração dos profissionais de saúde Carlos Centeno
09h20	Necessidades do cuidador, do ponto de vista dele próprio Maja de Brito
09h40	Crianças em luto Padre Nuno Folgado
10h00	Discussão
10h30	Intervalo Leilão de Peça de Ourivesaria desenvolvida para o Congresso
11h00	Trabalho em equipa Moderadora: Isabel Duque Martins
11h10	Inteligência emocional, no trabalho de equipa, em CP Helena Galazar
11h30	Burnout ou fadiga por compaixão Ana Paula Nunes
11h50	Gratidão em Cuidados Paliativos Marta Aparício
12h10	Dificuldades na implementação do plano estratégico (balanço de 1 ano) Edna Gonçalves
12h30	Discussão
13h00	Encerramento do Congresso Entrega dos prémios de melhores Posters
15h00-17h00	Workshops Implicación de la Comunidad en la Atención al final de la Vida: Mi experiencia en Ciudades Compasivas (Badajoz Contigo) Coordenador: Rafael Mota Vargas Cuidados Paliativos nas demências Coordenadora: Ana Bernardo Investigação em Cuidados Paliativos Coordenadora: Bárbara Gomes

PATROCÍNIO CIENTÍFICO





Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos



SECPAL



Sociedade Portuguesa de Cuidados Paliativos

APDIO



CÂMARA MUNICIPAL
CASTELO BRANCO



Jurisdicção Freguesia
Castelo Branco

COMISSÃO ORGANIZADORA

Presidente
Tiago Cunha

Ana Carolina Rocha
Ana Gomes
Antonieta Santos
Rita Esteves
Sandra Batista
Sílvia Simões
Vânia Ramos

COMISSÃO CIENTÍFICA

Presidente
Isabel Duque Martins

Ana Paula Mateus
Ana Paula Sapeta
Angela Simões
Edna Gonçalves
Graça Fonseca

ORGANIZAÇÃO E SECRETARIADO



ad medic
ORGANIZAÇÃO E SECRETARIADO

Calçada de Amélio, 16 C, Sala 5 - 1000-027 Lisboa
T: +351 21 842 97 10 | F: +351 21 842 97 19
E: ana.mendes@admedic.pt | W: www.admedic.pt

Anexo C - Declaração de “Elo de Ligação à EIHSCP”

Declaração

Para os devidos efeitos, declara-se que Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha, Enfermeiro da ULS , com o nº mecanográfico e inscrito na Ordem dos Enfermeiros com o nº 69443, colabora com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, desempenhando as funções de “Elo de Ligação” ao Serviço de Cirurgia.

Castelo Branco, 20 de Junho de 2016

A responsável pela EIHSCP

Anexo D - Certificado “15th World Congress of the EAPC”



CERTIFICATE OF ATTENDANCE

We hereby confirm that

Mr. Tiago Cunha
Portugal

has attended the

15th World Congress of the European Association for Palliative Care
18 – 20 May 2017, Madrid, Spain

Christoph Ostgathe
Chair of the Scientific Committee

Alberto Alonso Babarro
Chair of the Local Organising Committee

Philip J. Larkin
President of the EAPC

Anexo E - Certificado “Workshop Compaixão em CP”



Anexo F - Certificado Presidente da Comissão Organizadora



CERTIFICADO

Certificamos para os devidos efeitos que o **Enf. Tiago Cunha** presidiu a Comissão Organizadora, do **1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**, que decorreu nos dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018

Dra. Isabel Duque Martins
Presidente da Comissão Científica

Anexo G - Certificado Revisor de *abstracts*



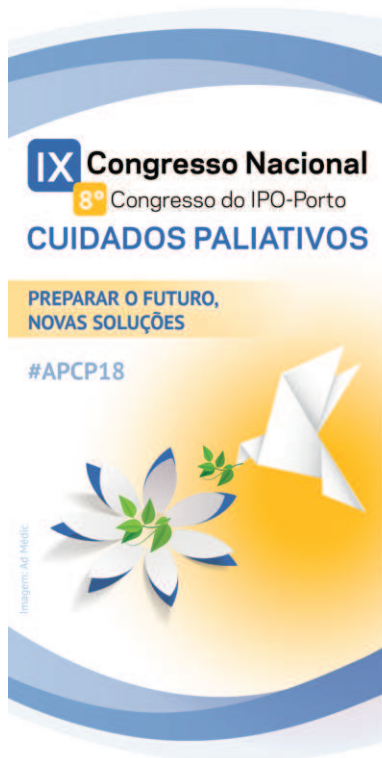
CERTIFICADO

Certificamos para os devidos efeitos que o **Enf. Tiago Cunha** integrou o Painel de Revisores dos Abstracts submetidos, no **1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**, que decorreu nos dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018

Dra. Isabel Duque Martins
Presidente da Comissão Científica

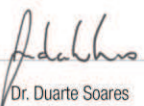
Anexo H - Certificado Comunicação no IX Congresso Nacional de CP



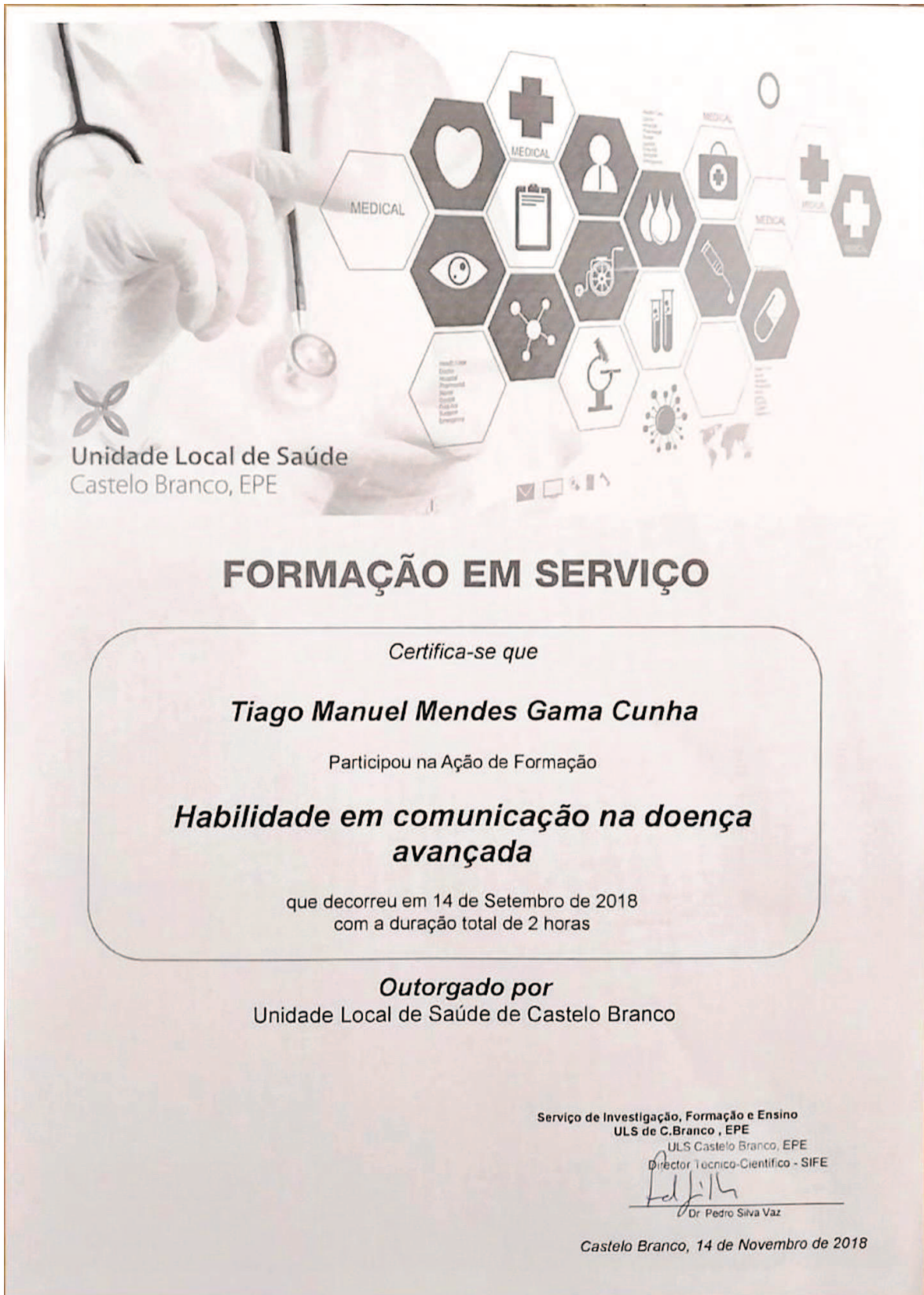
CERTIFICADO

Certificamos que Tiago Cunha, Soraia Ferreira e Paula Sapeta apresentaram a Comunicação Oral *Evolução da produção científica em Portugal sobre Cuidados Paliativos entre 2011 e 2017*, no IX Congresso Nacional/ 8º Congresso do IPO Porto de Cuidados Paliativos, que decorreu de 25 a 27 de outubro, na Fundação Dr. António Cupertino de Miranda.

Porto, 27 de outubro de 2018


Dr. Duarte Soares
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo I - Certificado formação “Habilidade em comunicação na doença avançada”



Unidade Local de Saúde
Castelo Branco, EPE

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Certifica-se que

Tiago Manuel Mendes Gama Cunha

Participou na Ação de Formação


***Habilidade em comunicação na doença
avançada***

que decorreu em 14 de Setembro de 2018
com a duração total de 2 horas

Outorgado por

Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

Serviço de Investigação, Formação e Ensino
ULS de C.Branco, EPE
ULS Castelo Branco, EPE
Director Técnico-Científico - SIFE


Dr. Pedro Silva Vaz

Castelo Branco, 14 de Novembro de 2018

Anexo J - Certificado “2º Curso Internacional de CP”

Certificados — UpEvents

14/10/18, 18:10



2º Curso Internacional Avançado em Cuidados Paliativos



— *Certificado de Participação*

EMITIDO POR:

Hospital da Luz Learning Health
Rua Carlos Alberto da Mota Pinto, 17-9.º
1070-313 Lisboa



NOME

Tiago Manuel Mendes Gama Da Cunha

DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO

CÓDIGO DE CERTIFICADO

AS ATIVIDADES FREQUENTADAS ENCONTRAM-SE NA PÁGINA SEGUINTE

Anexo K - Certificado Workshop “CP na pessoa com demência”

CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:

Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha

Participou no Workshop
"Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência",
realizado no dia 15 de dezembro de 2018,
na Fundação Calouste Gulbenkian – Lisboa
num total de 7 horas de formação.



P.^a Direcção

(Dr. Duarte Soares)
Presidente APCP

Data:
15/12/2018

Anexo L - Certificado “Fórum Académico e Clínico de CP - CP na região Centro”



Certifica-se que **Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha** participou no Fórum Académico e Clínico de Cuidados Paliativos "Cuidados Paliativos na Região Centro", incluindo fórum de discussão, realizado no dia 16 de fevereiro de 2019, entre as 9h00 e as 12h30, no Auditório da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.

A Diretora,

A circular stamp with a decorative border is placed over a handwritten signature. The signature is in cursive and reads 'Maria Cláudia Martins Loure'. Below the stamp, the name 'Maria Cláudia Martins Loure' is printed in a small, black, sans-serif font.

Anexo M - Certificado Workshop “Acompanhamento Espiritual no final de vida”

CERTIFICADO

CERTIFICA-SE QUE:


Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha

Participou no

"Workshop Residencial / Retiro - Acompanhamento Espiritual no Final de Vida"
realizado na Casa da Sagrada Família - Centro de Espiritualidade - Sameiro - Braga,
nos dias 21, 22 e 23 de março.



P^a Direcção



(Dr. Duarte Soares)
Presidente APCP

Data:
23/03/2019

Anexo N - Programa do Curso Básico CP de Santarém



Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Cursos Básicos de Cuidados Paliativos

Horário e Programa dos Módulos

8 a 10 de Maio de 2019 - (21 horas, distribuídas por 3 dias, entre as 9h00m e as 17h30m)

	Módulos	Formador
1º Dia		
08.45h	Distribuição da documentação e apresentação dos formandos e do curso	
09.00h	Princípios dos Cuidados Paliativos (CP)	Prof. Paula Sapeta
11.00h	Aspetos Básicos da Organização dos serviços de CP	
12.30h	Almoço	
14.00h	Questões Éticas em Fim de Vida	Enf. Ângela Simões
16.00h	Princípios básicos da comunicação com o doente e família. Conferência familiar	
17.30h	Fim 1º Dia	
2º Dia		
09.00h	Controlo de Sintomas	Dra. Cristina Galvão e Enf. Catarina Pazes
11.00h	Sintomas Digestivos	
12.30h	Almoço	
14.00h	Sintomas Respiratórios Urgências em CP	Dra. Cristina Galvão e Enf. Catarina Pazes
16.00h	Avaliação e Controlo da Dor	
17.30h	Fim 2º Dia	
3º Dia		
09.00h	Espiritualidade	Enf. Tiago Cunha
12.30h	Almoço	
14.00h	Situação de Últimas horas e Dias de Vida	Enf. Sandra Batista
16.00h	Luto	Enf. Tiago Cunha e Enf. Sandra Batista
17.15h	Avaliação do Curso	
17.30h	Encerramento	

INSCRIÇÕES NO SITE: www.apcp.com.pt

Anexo O - Certificado posters “16th World Congress EAPC”



CERTIFICATE OF PRESENTATIONS

This is to certify that

Tiago Cunha

Portugal

presented the following presentations

Poster P02-169: Malignant Fungating Wound Care: What's New?

Poster P01-357: Palliative Care Research in Portugal: Where Do we Stand?

A handwritten signature in black ink, appearing to read "S. Moine".

Dr. Sébastien Moine
Chair of the Scientific Committee

A handwritten signature in purple ink, appearing to read "A. Letsch".

Dr. Anne Letsch
Chair of the Local Organising Committee

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Philip J. Larkin".

Philip J. Larkin
President of the EAPC

Anexo P - Certificado “XIII Jornadas Internacionales de la SECPAL”



CERTIFICADO DE ASISTENCIA

Por el presente certificamos que

Sr. Tiago Cunha

ha asistido a las

**XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos
y a las IX Jornadas de la Sogacopal**
celebradas los días 25 y 26 de octubre de 2019 en Santiago de Compostela.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Dr. Marcelino Mosquera'.

Dr. Marcelino Mosquera

Presidente de las XIII Jornadas
Internacionales de la Sociedad
Española de Cuidados Paliativos



Anexo Q - Declaração Projeto Investigação em CP da ULS

Para os devidos efeitos, certifica-se que Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha, enfermeiro, inscrito na Ordem dos Enfermeiros com o nº 69443, integrou o grupo de trabalho para elaboração do PROJETO DE CONSTITUIÇÃO DO GRUPO DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DA (GICP – ULS), em colaboração com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, da ULS).

Castelo Branco, 8 de Abril de 2019

A coordenadora da EIHSCP

Anexo R - Pedido e autorização para colheita de dados

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração
da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, E.P.E.

*Sf: Diretor
14-5-2018
Amc*

CC: Comissão de Ética da ULSCB, EPE

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

Eu, Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha, enfermeiro no serviço de cirurgia geral do Hospital Amato Lusitano, com o número mecanográfico 2961, aluno do 6º Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, encontro-me a elaborar a tese intitulada "Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos: Necessidades e Planeamento", sob a orientação da Professora Doutora Ana Paula Sapeta. Assim, o objetivo geral é elaborar o desenho conceptual para a implementação de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos na Unidade Local de Saúde de Castelo Branco (ULSCB) e, para o concretizar, é necessário caracterizar a população seguida pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSCB, E.P.E.

Desta forma, venho por este meio solicitar autorização para consultar os processos dos doentes acompanhados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, E.P.E. desde a sua constituição e recolher os seguintes dados:

- Ano de nascimento;
- Género;
- Local de residência;
- Motivo de referenciação para a Equipa;
- Data de referenciação à Equipa;
- Especialidade que realizou a referenciação à Equipa;
- Patologia(s);
- Número de vindas à urgência desde a referenciação;
- Causa(s) da vinda à urgência desde a referenciação;
- Número de internamentos desde a referenciação;
- Causa(s) de internamento desde a referenciação;
- Número de consultas (programadas e não programadas);
- Data do óbito;
- Local do óbito.

A Dn. Isabel Duarte
Particular

ULS-CB, EPE
O Vogal Executivo do Conselho de
Administração
Enfermeiro Diretor

Enf. José Valdemar Silva Rodrigues

*Não é o fofô.
Também a base
e que não se usa
para fazer os pontos
e não fazer os pontos
e.p.*

*EXCETO NO CASO
AUTORIZAÇÃO E DESPACHO
DE CONSULTA DA COMISSÃO
DE ÉTICA DEVIDO AO CARÁTER
PONTUAL DO DOUTORAMENTO*

*J. Silva
2018-05-14*

[Handwritten signature]

1/2

*Toma em conta
11066010
Tiago Gama*


Garanto a manutenção do anonimato, a confidencialidade dos dados, bem como todos os demais procedimentos éticos.

Caso exista interesse por parte de V. Ex., no final do trabalho, se a instituição manifestar interesse em aceder aos resultados finais, estes serão dados a conhecer e disponibilizados assim que solicitados.

Com os melhores cumprimentos, disponível para qualquer esclarecimento adicional.

Pede deferimento

Castelo Branco, 14 de maio de 2018


Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha

30.5.2018
Autrizat
e substituído.
