



Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos

Necessidades e Dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas

Mariana Graça Santos

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica 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 Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Junho, 2021

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Arguente

Mestre Cátia Marina Dias Ferreira

Agradecimentos

Aos meus colegas de turma da 7ª Edição do Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, como elemento mais novo da turma, vos garanto que aprendi muito com cada um e com todos vocês.

Aos meus Professores, um agradecimento por incentivarem e ensinarem com tamanho entusiasmo que me faz crescer e evoluir, com uma mente aberta para o mundo.

À minha Orientadora, Paula Sapeta, um agradecimento especial com amizade e grande estima por um caminho que se iniciou já na licenciatura. Muito obrigada por me ter apresentado os Cuidados Paliativos, pelo apoio ao longo de todo este trajeto e incentivo a seguir as minhas próprias ambições. Um grande bem-haja por todo o conhecimento e rigor transmitido.

À Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, o meu muito obrigada pela receção calorosa, por me sentir tão bem incluída na equipa. Particularmente, um agradecimento à Enfermeira que me acompanhou, pela orientação, conhecimento transmitido e apoio dado. Foi incansável, agradeço-lhe muito. Gostaria ainda de agradecer às restantes Enfermeiras da equipa, pelo carinho recebido e por tudo o que aprendi. Certamente, as memórias da prática clínica foram mais que um estágio prático profissional, será algo que me acompanhará para a vida e que teve um impacto profundo em mim, enquanto pessoa.

Aos meus colegas de trabalho, o meu bem-haja pela compreensão e apoio nos meses difíceis, particularmente aquando da conciliação com a prática clínica. Agradeço-vos por todo o suporte que me permitiu conciliar tudo.

À Sónia e à Rita, perdoem-me os convívios adiados. Um obrigado não seria suficiente pela paciência, apoio e grande amizade.

À minha família, obrigado por estarem sempre lá. Obrigado por me apoiarem e não me deixarem desistir nunca. Em especial aos meus pais, nada disto seria possível sem o vosso apoio, sem o vosso encorajamento para eu seguir os meus sonhos. Aprendi a ser determinada, persistente e até teimosa com vocês, obrigada. À minha mana Beatriz, obrigada por me ouvires até longas horas nas minhas dúvidas infinitas, por me apoiares independentemente das horas noturnas e por releres os meus textos inúmeras vezes só para satisfação da minha própria insegurança. Grata por ter uma grande amiga em forma de irmã.

Ao Rui, ao meu grande amor, não consigo descrever por palavras o que sinto de gratidão e amor por ti. Passo a passo, acompanhaste-me ainda antes de eu saber que era este o percurso que viria a tomar. Foste, e és, a minha âncora em todo o caminho percorrido e, ainda, por percorrer. Todo o caminho da vida faz sentido, contigo a meu lado. Grata à vida, por te ter comigo.

“As you grow, you learn more. If you stayed as ignorant as you were at twenty-two, you'd always be twenty-two. Aging is not just decay, you know. It's growth. It's more than the negative that you're going to die, it's the positive that you understand you're going to die, and that you live a better life because of it.”

Mitch Albom, em As Terças com Morrie

Resumo

O presente relatório é realizado no âmbito do 7º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Elaborado por forma a completar os requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre. Este relatório contempla o percurso elaborado ao longo do mestrado, integrando e refletindo a aquisição de conhecimentos teóricos e da sua consolidação na prática clínica, tendo sempre em conta os valores e princípios dos Cuidados Paliativos.

O presente documento encontra-se estruturado e organizado em duas partes. Na primeira parte, é abordado o contexto clínico, elucidando sobre a caracterização da equipa de acolhimento e o seu modelo de organização e tipologia de serviço. Neste capítulo, é ainda descrito uma reflexão crítica da prática clínica, descrevendo as competências comuns e especialistas do enfermeiro especialista e das atividades propostas por forma à aquisição destas competências. Na segunda parte é abordado o projeto de intervenção. Este tem como base uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) que também é contemplada no documento, e ainda o procedimento do estudo realizado, com a sua análise, limitações e conclusões.

A população portuguesa é vista como uma das mais envelhecidas a nível europeu. Este envelhecimento tem um forte impacto na qualidade de vida, influenciando negativamente os últimos anos de vida (National health care in Portugal: a new opportunity, 2019).

O foco e o objetivo dos profissionais de saúde centram-se na melhoria da qualidade e da disponibilidade dos cuidados prestados, porém, para tal é necessário que os programas implementados analisem devidamente a procura e a necessidade destes cuidados. Assim, é necessário ter em conta as patologias que requerem CP, o rácio da dependência entre a idade e o envelhecimento e ainda a aceleração do envelhecimento da população (The Economist Intelligent Unit, 2015).

Estima-se que nos países industrializados, cerca de 60% da população que se encontra institucionalizada apresente demência. A nível nacional, é possível observar uma prevalência considerável de pessoas com demência em lares e estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI). Este facto constitui um desafio na prestação de cuidados, dadas as especificidades da pessoa com demência. Assim, torna-se necessário que os profissionais apresentem formação acrescida por forma a colmatar as necessidades destes doentes (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques, & Sousa, 2011).

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Demência; Idoso; Enfermeiro; Cuidador Formal.

Abstract

This report is written under the 7th Master in Palliative Care, at Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), in the Castelo Branco Polytechnic Institute (IPCB). Prepared in order to complete the necessary requirements for obtaining a Master's degree. This report contemplates the trajectory elaborated throughout the Master's, integrating and reflecting the acquisition of theoretical knowledge and its consolidation in clinical practice, always considering the values and principles of Palliative Care.

This document is structured and organized in two parts. In the first part, the clinical context is addressed, elucidating the characterization of the reception team and its organizational model and service typology. In this chapter, it is further described a critique reflection of clinical practice, explaining the common skills and experts of the nurse and the activities proposed in order to acquire these skills. The second part addresses the intervention project. This is based on a Systematic Literature Review (RSL) which is also included in the document, as well as the procedure of the study carried out, with its analysis, limitations and conclusions.

The Portuguese population is seen as one of the most aged at European level. This aging has a strong impact on quality of life, negatively influencing the final years (National health care in Portugal: a new opportunity, 2019).

The focus and objective of health professionals are centered on improving the quality and availability of care provided, however, this requires that the programs implemented properly analyze the demand and the need of such care. Thus, it is necessary to consider the pathologies that require PC, the dependency ratio between age and aging and also the acceleration of population aging (The Economist Intelligent Unit, 2015).

It is estimated that in industrialized countries, about 60% of the population who is institutionalized has dementia. At the national level, it is possible to observe a considerable prevalence of people with dementia in nursing homes and residential structures for the elderly (ERPI). This fact constitutes a challenge in the provision of care, given the specificities of the person with dementia. Thus, it is necessary for professionals to present increased training in order to meet the needs of these patients (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques, & Sousa, 2011).

Keywords

Palliative Care; Dementia; Eldery; Nurse; Formal Caregiver.

Índice geral

| | |
|--|-------------|
| <i>Índice geral</i> | <i>XIII</i> |
| <i>Índice de figuras</i> | <i>XV</i> |
| <i>Lista de tabelas</i> | <i>XVII</i> |
| <i>Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos</i> | <i>XIX</i> |
| 1. Introdução | 1 |
| Parte I | 5 |
| 2. Contextualização da prática clínica | 5 |
| 2.1 Caracterização da equipa de acolhimento | 6 |
| 2.2 Modelo de organização..... | 7 |
| 2.3 Tipologia de serviço | 9 |
| 3. Reflexão crítica da prática clínica – competências, objetivos e atividades | 11 |
| Competências, Objetivos específicos e Atividades Propostas..... | 12 |
| Parte II | 23 |
| 4. Projeto de Intervenção | 23 |
| 4.1 Fundamentação Teórica | 23 |
| 4.2 Pertinência..... | 25 |
| 4.3 Áreas de melhoria | 25 |
| 4.4 Revisão Sistemática da Literatura | 29 |
| 4.5 Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI)..... | 34 |
| Nota introdutória..... | 34 |
| Tema e questão de partida..... | 34 |
| Objetivo..... | 34 |
| Metodologia..... | 35 |
| Procedimentos e Questões Éticas..... | 35 |
| Resultados e discussão..... | 38 |
| Análise Temática..... | 42 |
| Discussão dos Resultados..... | 50 |
| 4.5.1 Limitações | 60 |
| 4.5.2 Conclusões | 61 |

| | |
|---|------------|
| 4.5.3 Formação..... | 61 |
| 4.5.4 Perspetivas futuras..... | 62 |
| 5. Conclusão | 63 |
| Bibliografia e Referências Bibliográficas | 64 |
| Apêndices..... | 69 |
| Apêndice A – Ação de formação em Cuidados Paliativos Pediátricos | 71 |
| Apêndice B – Ação de formação “Intervenções com música em Cuidados Paliativos” | 72 |
| Apêndice C – Poster 44, Jornadas APCP em Beja, 2019..... | 73 |
| Apêndice D – Informação enviada ao Exmo. Sr. Provedor | 74 |
| Apêndice E – Diário de Campo..... | 75 |
| Reflexão Pessoal – Término do Estágio | 80 |
| Apêndice F – Análise PICOD dos artigos incluídos na RSL..... | 84 |
| Apêndice G – Instrumento de colheita de dados: Questionário | 88 |
| Apêndice H – Tabela cruzada entre variáveis: Idade e local onde exerce funções | 91 |
| Apêndice I – Tabela cruzada entre as variáveis: idade e dificuldades e necessidades identificadas a nível da prestação de cuidados | 92 |
| Apêndice J – Tabela cruzada entre as variáveis: necessidades particulares do doente com demência que representam um desafio para o prestador de cuidados e a idade | 93 |
| Apêndice K - Análise Temática | 95 |
| Anexos | 107 |
| Anexo A – Planeamento do estágio de prática clínica..... | 109 |
| Anexo B – Publicação do artigo, na revista RIASE | 110 |
| Anexo C – Consentimento informado | 111 |

Índice de figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1. Modelo cooperativo com intervenção nas crises..... | 31 |
| Figura 2. Plano estratégico nacional de cuidados paliativos para o biénio 2019-2020:. ... | 38 |
| Figura 3. Fluxograma do processo de seleção e análise de artigos..... | 38 |
| Figura 4. Género dos participantes | 59 |
| Figura 5. Idade dos participantes. | 59 |
| Figura 6. Necessidades e dificuldades identificadas relativas à estrutura de organização do local de trabalho do enfermeiro..... | 47 |
| Figura 7. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos de ordem pessoal do enfermeiro. | 48 |
| Figura 8. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos de ordem interpessoal do enfermeiro..... | 68 |
| Figura 9. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos que o enfermeiro gostaria de ver modificado no seu local de trabalho. | 69 |
| Figura 10. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos que o enfermeiro refere sentir necessidade acrescida em formação..... | 70 |

Índice de tabelas

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Discriminação da Competência: Responsabilidade profissional, ética e legal..... | 13 |
| Tabela 2. Discriminação da Competência: Melhoria da Qualidade..... | 14 |
| Tabela 3. Discriminação da Competência: Gestão dos cuidados..... | 15 |
| Tabela 4. Discriminação da Competência: Desenvolvimento das aprendizagens profissionais. | 17 |
| Tabela 5. Discriminação da Competência: Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica..... | 18 |
| Tabela 6. Discriminação da Competência: Estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares..... | 20 |
| Tabela 7. Análise SWOT da problemática..... | 26 |
| Tabela 8. Análise da problemática tendo em conta a metodologia PICOD..... | 30 |
| Tabela 9. Critérios de elegibilidade para a RSL.. | 51 |
| Tabela 10. Local onde os participantes exercem funções de enfermagem..... | 59 |
| Tabela 11. Participantes questionados se identificam dificuldades e necessidades na prestação de cuidados a doentes com demência..... | 59 |
| Tabela 12. Necessidades particulares do doente com demência que representam um desafio para o enfermeiro enquanto prestador de cuidados..... | 60 |
| Tabela 13. Dificuldade primordial sentida pelos enfermeiros perante o sistema económico e social inserido..... | 60 |
| Tabela 14. Dificuldade referida como a menos prevalente sentida pelos enfermeiros perante o sistema económico e social inserido..... | 61 |
| Tabela 15. Necessidades e dificuldades identificadas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, em ERPI..... | 64 |

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVD's – Atividades de Vida Diária
- CP – Cuidados Paliativos
- CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares
- CSP – Cuidados de Saúde Primários
- DIB – *Drug Infusion Ballon*
- DM – Diabetes Mellitus
- ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ERPI – Estrutura Residencial Para Pessoas Idosas
- ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
- ESAS - *Edmonton Symptom Assessment System*
- HTA – Hipertensão Arterial
- IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco
- IPO – Instituto Português de Oncologia
- IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- PICOD – *Population, Intervention, Comparison, Outcome and Study type*
- QV – Qualidade de Vida
- RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RSL – Revisão Sistemática da Literatura
- SCM – Santa Casa da Misericórdia
- SNG – Sonda nasogástrica
- SWOT – *Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats*
- UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados
- UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

1. Introdução

O presente relatório foi elaborado no âmbito da 7^a Edição do Mestrado em Cuidados Paliativos (CP), na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). A sua realização pretende cumprir os requisitos necessários à obtenção do grau de mestre. Ao longo do presente relatório será possível acompanhar o percurso realizado, em termos de aquisição de conhecimentos teórico-práticos, atividades elaboradas e competências aprimoradas. Estas foram abordadas através de uma descrição e fundamentação aprofundada.

O plano curricular do Mestrado em CP da ESALD contempla o primeiro ano com unidades curriculares de cariz teórico e o segundo ano com o estágio profissional e relatório final. Para a concretização do estágio profissional, o estudante deve cumprir uma prática clínica e assistencial numa equipa ou serviço de CP em Portugal ou no estrangeiro, cumprindo um total de 300horas (ESALD, 2018). A prática clínica foi realizada na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Contou com um total de 300horas realizadas entre o mês de fevereiro e março do ano de 2019.

Ao abordar os CP é necessário entender qual a sua definição sendo que, na literatura, já foram apresentadas várias. Assim, os autores Julião, M., Sousa P., Soares D. e Runa D. (2019) disponível na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) apresentam a tradução oficial do conceito de CP como “os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores.”, traduzido de (IAHPC, 2018).

Reverendo a sua história e desenvolvimento dos CP, sob um olhar mais moderno, tiveram início no final dos anos 50/início dos anos 60 do século XX. Tal deveu-se, em grande parte, ao enorme trabalho desenvolvido por Cicely Saunders que resultou na abertura do primeiro *hospice*, St. Christopher’s Hospice, em Londres no ano de 1967. Sob um olhar pelo passado, no período anterior ao século IV a.C. os doentes não eram tratados no seu processo de morte por os clínicos recearem estar a despertar algum tipo de punição pelas leis do universo e da natureza. Posteriormente, com a expansão do Cristianismo e a criação de ordens religiosas que visavam cuidar dos moribundos e dos doentes, o termo *hospice* começou a ser o conceito que designava estes locais. Historicamente, seguiu-se um período de decréscimo das ordens religiosas e da sua influência a nível internacional, pelo que foi apenas no século XIX que estas voltaram a aparecer, como associadas perante locais já específicos à prestação de cuidados em fim de vida. Estes foram potenciados por Jeanne Garnier e Mary Aikenhead, em Lyon e Dublin respetivamente. Posteriormente, com uma medicina orientada para a cura e para a causa foi Cicely Saunders que, sob um olhar holístico, iniciou um movimento que objetivava o incremento de competências para o controlo sintomático, particularmente, o controlo da dor. Para além disso, o cuidar não só ao doente mas

também à sua família, a pertinência e relevância da investigação e da formação. Com estes eixos, foram vários os passos dados que permitiram a criação da primeira unidade de cuidados paliativos (UCP) em 1965, no Japão. A acrescentar, o desenvolvimento de serviços de CP, equipas intra-hospitalares e domiciliárias. A Organização Mundial de Saúde (OMS), pelos anos 80, abrangeu o termo de CP promovendo o seu programa e necessidade. Desde então, tem-se seguido e praticado uma maior consciencialização quer dos profissionais como dos ministérios, criado consensos, associações e organizações, por forma a que a filosofia dos CP seja um direito para todos e qualquer um e uma prática constante no dia-a-dia dos profissionais de saúde (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Na perspetiva da história nacional do desenvolvimento dos CP esta é bastante mais curta e recente. Em Portugal, prevê-se que os CP tenham tido o seu início no ano de 1992, no Fundão, distrito de Castelo Branco, com a criação da Unidade da Dor que muito rapidamente se renovou para o Serviço de Medicina Paliativa. Após, seguiu-se a criação de uma UCP quer no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto como, seguidamente, no de Coimbra. Nos últimos 20 anos, tem-se visto a criação de associações, planos, regulamentos e leis. Destaco os documentos realizados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), em 2006, advertindo a formação em CP para Enfermeiros, critérios de qualidade para UCP e ainda organização de serviços em CP. A acrescentar, em 2012, a Lei de Bases de CP e a Lei do Testamento Vital (Capelas, Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Portugal é apresentado como um dos países em que a sua população é das mais envelhecidas da europa. O seu envelhecimento não é saudável e providencia uma baixa qualidade de vida nos últimos anos de vida (National health care in Portugal: a new opportunity, 2019). Ao observar a mortalidade, é possível verificar que 95.3% do total de óbitos são mortes por causas naturais, sendo que 63.5% destas ocorreram em meio hospitalar ou clínicas. Como causas principais de morte permanecem as doenças do sistema circulatório e os tumores malignos (INE, 2019). Na literatura, existem autores que utilizam o total de óbitos e a causa de morte para estimar as potenciais necessidades de cuidados paliativos de determinada nação. Ainda que acrescentem o reconhecimento da imprecisão deste método dado, por exemplo, a falta de registo no certificado de óbito de causas como a demência ou a Doença de Parkinson. Identificam, no mínimo, que pelo menos 63% dos óbitos necessitariam de Cuidados Paliativos (Murtagh, et al., 2014). Perante as necessidades de CP em Portugal, é recomendado entre 40 a 50 camas por 1.000.000 habitantes em UCP hospitalares, uma EIHS CP por hospital e ainda uma Equipa Comunitária de suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) por cada 100 a 150.000 habitantes (CNCP, 2016).

Os profissionais de saúde estão focados em aumentar quer a qualidade como a disponibilidade dos cuidados prestados. Porém, os programas implementados devem avaliar a diferença entre a procura e a necessidade dos cuidados. Assim, para averiguar esta diferença são necessários três aspetos, primeiramente, a percentagem de patologias que requerem CP, seguido do rácio da dependência entre a idade e o

envelhecimento, assim como a aceleração do próprio envelhecimento populacional. Ainda que a disponibilidade dos cuidados seja alargada, existem vários desafios que até os cuidados de saúde já mais sofisticados apresentam, como garantir que nenhum cidadão que necessite dos cuidados seja negligenciado e conseguir manter, se não, melhorar as condições a longo prazo (The Economist Intelligent Unit, 2015).

De realçar ainda o número de mortes pela doença de Alzheimer, sem especificar as restantes demências. Na doença de Alzheimer, a mortalidade aumenta com a idade. Ainda assim, tem uma maior prevalência a partir dos 75 anos, particularmente, na faixa etária entre os 85 e os 89 anos para o género feminino e entre os 80 e os 84 anos para o género masculino (INE, 2019). A prevalência de patologias como o Alzheimer irá direcionar a procura por serviços de CP (The Economist Intelligent Unit, 2015). Em Portugal, presentemente, existe um número diminuto de estudos publicados dedicados à prevalência de demência. No entanto, em 2013 analisou-se o consumo específico de medicação para a demência tendo-se estimado que 5.91% da população com mais de 60 anos de idade estava diagnosticada com demência. Porém, é reconhecido o seu subdiagnóstico particularmente a nível das estruturas primárias de saúde e instituições o que pondera um número mais elevado perante o observado (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015).

Os indivíduos com demência, caracteristicamente, vão perdendo competências e capacidades, progressivamente. Esta perda representa um impacto considerável a nível familiar sendo a institucionalização frequentemente a resposta preferencial e necessária. É estimado, nos países industrializados, que 60% da população que se encontra institucionalizada apresenta demência. Em Portugal, tal como nos restantes países desenvolvidos, observa-se uma prevalência considerável de pessoas com demência em lares e estruturas residenciais para pessoas idosas. Esta prevalência representa um desafio constante, por forma a garantir os melhores cuidados tendo em conta as necessidades específicas desta população. Assim, torna-se necessário que os profissionais apresentem formação quer teórica quer nas competências práticas, com especial enfoque a nível do controlo de sintomas (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques, & Sousa, 2011).

A nível profissional, aquando da realização deste mestrado, encontrava-me a exercer funções enquanto enfermeira numa Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI). Comumente, são admitidos doentes com demência que, progressivamente, vão apresentando manifestações e sintomatologia específica da sua patologia carecendo de cuidados personalizados às suas necessidades. Dado ser uma população particular e representar um desafio para os próprios profissionais de saúde, contribuindo para um aumento do stress e sobrecarga também emocional, a temática do presente relatório insere-se nesta problemática. Os autores Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques, & Sousa (2011) elucidam acerca da necessidade de promoção e desenvolvimento de competências e conhecimentos nos profissionais que lidam com doentes com demência e ainda de estratégias para o seu autocuidado e gestão do stress.

O presente relatório está dividido em cinco capítulos, iniciado com uma introdução alusiva ao contexto histórico e epidemiológico dos CP e da demência. No capítulo dois é abordado a prática clínica e o seu contexto, sendo que no capítulo seguinte é apresentada uma reflexão crítica desta. Neste, será descrito em pormenor e fundamentado a caracterização da prática clínica. O capítulo quatro insere-se ao projeto de intervenção, destacando a fundamentação teórica, a revisão sistemática da literatura (RSL) e o próprio projeto de investigação. A terminar é apresentado as conclusões, os apêndices e anexos.

Com este trabalho pretende-se responder aos seguintes objetivos:

- Compreender a complexidade e especificidade do doente e respetiva família em cuidados paliativos;
- Intervir perante o indivíduo com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, tendo em conta os valores e princípios dos CP, em todos os contextos de prática clínica;
- Desenvolver capacidades e competências na prática clínica que resultem na promoção da qualidade de vida do doente e respetiva família/cuidadores, diminuindo o seu sofrimento.

Para tal, foram descritas e realizadas variadas atividades a desenvolver por forma a corresponder aos diversos objetivos apresentados. A acrescentar, quer os objetivos quer as atividades propostas foram atualizadas e moldadas ao longo de todo o percurso, sempre que necessário.

Este relatório traduz, em última análise, um percurso de aprendizagem teórico e prático, com inúmeras reflexões. Tenciona-se que consista numa descrição fundamentada, científica e crítica do percurso percorrido, com base na evidência atual possível.

Parte I

2. Contextualização da prática clínica

Quando se aborda os cuidados paliativos, descreve-se uma prestação de cuidados diferenciada, que visa a promoção do bem-estar e qualidade de vida a indivíduos com doenças graves, avançadas e progressivas. O impacto destes na qualidade de vida da pessoa é major, contribuindo no controlo sintomático, gestão a nível da terapêutica e no apoio à família (Abreu, 2016).

Perante uma abordagem diferenciada ao doente, é importante que o profissional apresente formação adequada e direcionada às necessidades específicas do utente. A formação do aluno, a acrescentar à componente teórica, é composta pela prática clínica que se caracteriza por uma fase vital no percurso académico. Nesta, o aluno solidifica conhecimentos, é estimulado ao pensamento crítico a par de uma supervisão por um profissional que se encontra a desempenhar atividades na equipa de enfermagem (Silva, Pires, & Vilela, 2011).

Para a realização da prática clínica, eram consideradas várias unidades e equipas das várias tipologias onde seria possível propor estágio. Relativamente à prestação de cuidados paliativos, estes organizam-se em rede, conforme a especificidade necessária nos cuidados a serem prestados assim como o local onde o utente se encontre. Desta forma, as tipologias abrangem as unidades de cuidados paliativos (UCP), as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). As UCP correspondem a enfermarias que prestam cuidados a doentes internados, frequentemente em unidades anexas ao próprio hospital ou enfermarias do próprio hospital. Podem ainda ser infraestruturas sem ligação ao hospital. Estas têm como objetivo o controlo sintomático do utente, descanso do cuidador ou a transferência para outra tipologia de cuidados. Já as EIHSCP prestam apoio e aconselhamento especializado a toda a infraestrutura, aos doentes, familiares e profissionais que prestam cuidados. Apresentam ainda um papel de relevo nas transferências dos doentes para o domicílio ou para o próprio hospital. Acerca das ECSCP, tal como o nome indica, presta cuidados na comunidade aos doentes e famílias nas suas próprias casas. Auxiliam ainda os profissionais de saúde que, por sua vez, também prestam cuidados na comunidade (EAPC, 2009).

A prática clínica foi realizada numa EIHSCP. Optei por cumprir a prática clínica nesta equipa pois o feedback que tinha da sua prática e do impacte na vida dos seus utentes era major, o que despertou a minha curiosidade profissional em aprender com essa equipa de profissionais. A acrescentar, o facto de ser na proximidade permitia conciliar com a minha vida profissional.

Previamente ao início do estágio, contactei telefonicamente a EIHSCP por forma a reunir com a Enfermeira Chefe para se articular o horário a realizar. Assim, na visita ao serviço foi organizado o horário e apresentado o projeto com os objetivos

delineados. Foi-me também informada da minha Orientadora Clínica. A equipa cumpre um horário fixo de turnos da manhã em dias úteis. Desta forma, prolongou temporalmente o estágio dada a carga semanal ser menor e pela minha necessidade enquanto estudante de conjugar com a minha atividade profissional.

Com a Orientadora Clínica foi elaborado um planeamento do estágio, com tarefas semanais, que segue em Anexo A. Foi-me ainda proposto elaborar pequenos guias para os cuidadores formais, de leitura fácil, sobre os temas: obstipação, sono e repouso, dispneia e estertor, fadiga, anorexia e cuidados à boca. Foi ainda elaborado um guia geral, com alguma sintomatologia com maior prevalência e ainda um registo de terapêutica de resgate.

O estágio realizado, de acordo com o indicado, teve a duração de 300 horas. Com início no dia 1 de fevereiro de 2019 e término a 29 de março do mesmo ano.

Ao longo do estágio foi assinado o registo de presenças e, no final deste, preenchida a folha de avaliação. Foi ainda elaborado um diário de campo (registos no Apêndice E) e realizadas várias atividades.

2.1 Caracterização da equipa de acolhimento

A EIHS CP teve o seu início em dezembro de 2015, sendo atualmente, a única EIHS CP da região (OPCP, 2017). Sediada no polo anexo ao hospital, junto à psiquiatria, encontra-se em funcionamento nos dias úteis das 8h às 17h. Aqui, é onde se realizam as consultas de dor crónica, medicina paliativa e ainda algumas reuniões. A equipa conta ainda com 2 camas de CP no 6º piso do hospital, sendo aqui que habitualmente se realizam as reuniões semanais (com a globalidade da equipa e se discutem casos clínicos, assinam cartas de luto e outros), realizam os registos dos utentes internados e se prestam esclarecimentos a familiares.

É coordenada pela médica responsável na equipa. A acompanhar esta, semanalmente a equipa conta com o apoio de uma outra médica. Relativamente aos enfermeiros, a equipa conta com 5 elementos: a enfermeira responsável e as restantes quatro enfermeiras que compõem a equipa. Como equipa multidisciplinar, conta ainda com o apoio de uma assistente social, psicóloga e um assistente espiritual. A acrescentar, a equipa engloba a presença de elos de ligação. Estes, exercem funções em outros serviços do hospital e auxiliam na coordenação do seu serviço com a EIHS CP. Para além destes, conta ainda com elos de ligação ao exterior do hospital, nomeadamente com Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI).

No quotidiano da equipa, esta divide-se entre quem fica a prestar apoio nas consultas, de prevenção ao apoio telefónico, quem sobe para o internamento (e ainda, visitas aos serviços) e, a acrescentar, a algum domicílio. Dado o número limitado de recursos humanos, frequentemente era atribuída mais que uma tarefa ao mesmo profissional.

Como rotinas saliento ainda as 4as e 5as feiras, como dias de consultas de dor e consultas de medicina paliativa. Reuniões semanais (5as feiras da parte da tarde, para discussão quer de casos clínicos como de situações de carácter complexo. Assina-se ainda as cartas de luto. Mensalmente, é reunida a equipa para caracter formativo, com ações de formação.

Dado o horário fixo da EIHS CP, o turno iniciava-se com a passagem dos utentes desde o último turno acompanhado pela equipa. Ao final da manhã, era realizado um *debriefing point*, partilhando as ocorrências com a médica assistente.

Para além do impacto dentro do próprio hospital e na vida dos seus utentes, a EIHS CP gera ainda um impacto crescente no que toca à literacia da sociedade da região onde atua. Frequentemente participa e organiza em iniciativas locais cujo tema aborde os cuidados paliativos por forma a desmitificar mitos e a fomentar o conhecimento e a sua experiência.

Perante uma admissão no serviço, era preenchida pelo profissional a folha de admissão, contemplando características do doente e o seu grau de complexidade para futuros estudos de investigação. A equipa tinha então uma participação ativa em processos de investigação.

A EIHS CP pretende assistir e aconselhar, prestando apoio relativo a cuidados paliativos especializados quer aos diversos serviços do hospital onde está inserido como ainda a profissionais de saúde, doentes e respetivas famílias. Esta acompanha utentes internados, e no domicílio quando o ACES não é composto por uma equipa comunitária de CP. A acrescentar, a equipa presta ainda apoio no luto e intervêm a nível social, espiritual e psicológico nos profissionais, doentes e respetivas famílias (SNS & ACSS, 2017).

Durante o período de estágio de prática clínica iniciou-se um novo método para prevenção do *burn out*, com a realização de Eucaristias na última 5ª feira de cada mês, com o assistente espiritual da EIHS CP.

2.2 Modelo de organização

Nas últimas décadas temos assistido a um aumento considerável da tecnologia com repercussão ativa na inovação na prestação de cuidados, usufruindo de novas técnicas e de novos instrumentos que permitiam um *outcome* na recuperação do doente. Inevitavelmente, observou-se um aumento da esperança média de vida, com um aumento da longevidade e, a par, a direção dos cuidados de saúde era maioritariamente, centrada na cura do doente (Capelas & Neto, 2010).

Esta progressão levou a que os cuidados de saúde fossem direcionados para a cura e a morte fosse vista como um fracasso profissional. O facto de existir certas patologias que originassem a cronicidade e mesmo a incurabilidade da própria patologia levou a que surgisse um movimento de cuidados paliativos com um

particular foque no sofrimento do doente e nos cuidados necessários e personalizados a este (Capelas & Neto, 2010).

Embora inicialmente os cuidados paliativos fossem muito direcionados à doença terminal e ao doente terminal esta abordagem tem sofrido alterações e atualizações cada vez mais próximas ao próprio conceito de cuidados paliativos. Desta forma, tem existido uma atualização dos modelos do cuidar adequando a visão holística que os cuidados paliativos praticam e preconizam (Capelas & Neto, 2010).

De acordo com o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos é estimado que, entre 75.614 a 89.861 pessoas necessitem de cuidados paliativos no biénio de 2019-2020. Esta necessidade viu-se aumentada comparando ao biénio anterior, devido ao envelhecimento populacional e consequentes comorbilidades. Perante os dados de 2017, é estimado que na região da Beira Baixa, seja necessário em média 4 camas de UCP, existindo em média 1016 doentes com necessidades de cuidados paliativos (CNCP, 2016) .

Perante os vários modelos de cuidados ao doente paliativo, é o Modelo cooperativo com intervenção nas crises (adaptado de Gómez-Batiste et al, 2005), o modelo de cuidados atualmente preconizado. Caracterizado por uma procura constante da melhoria da qualidade de vida do doente, alívio do sofrimento, sempre em articulação e colaboração com os dois tipos de intervenção. Sendo estes a curativa ou a paliativa, com início no processo de doença (Capelas & Neto, 2010).

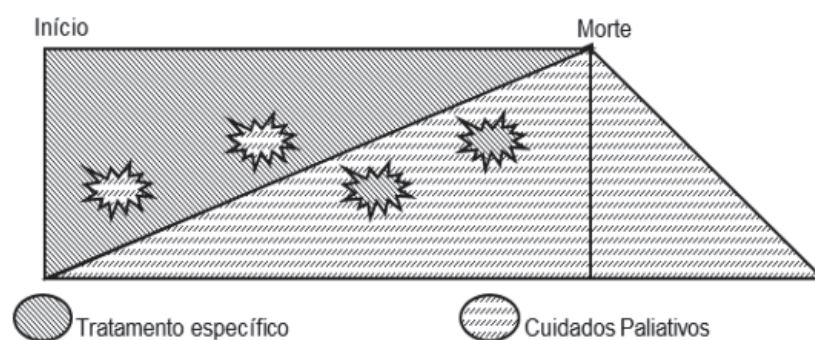


Figura 1. Modelo cooperativo com intervenção nas crises, adaptado de Barbosa e Neto, Manual de Cuidados Paliativos, 2010.

2.3 Tipologia de serviço

Os recursos especializados em cuidados paliativos e a sua estrutura de organização é, ainda, escassa em Portugal. Para colmatar a falta de acesso a cuidados paliativos por grande parte da população, foi criado um modelo de organização das equipas de CP contemplando uma Rede Nacional de CP. Este modelo conta com equipas de diferentes tipologias e áreas de intervenção, nomeadamente a nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) com equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). Intervém a nível dos cuidados de saúde hospitalares (CSH), com equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) (em centros hospitalares definitos, também com a especialização em pediatria) e unidades de cuidados paliativos (UCP). Entre estas equipas deve existir uma articulação para que seja feito aconselhamento e prestado o apoio necessário quer a ERPI's quer nas unidades da rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI) (CNCP, 2016).

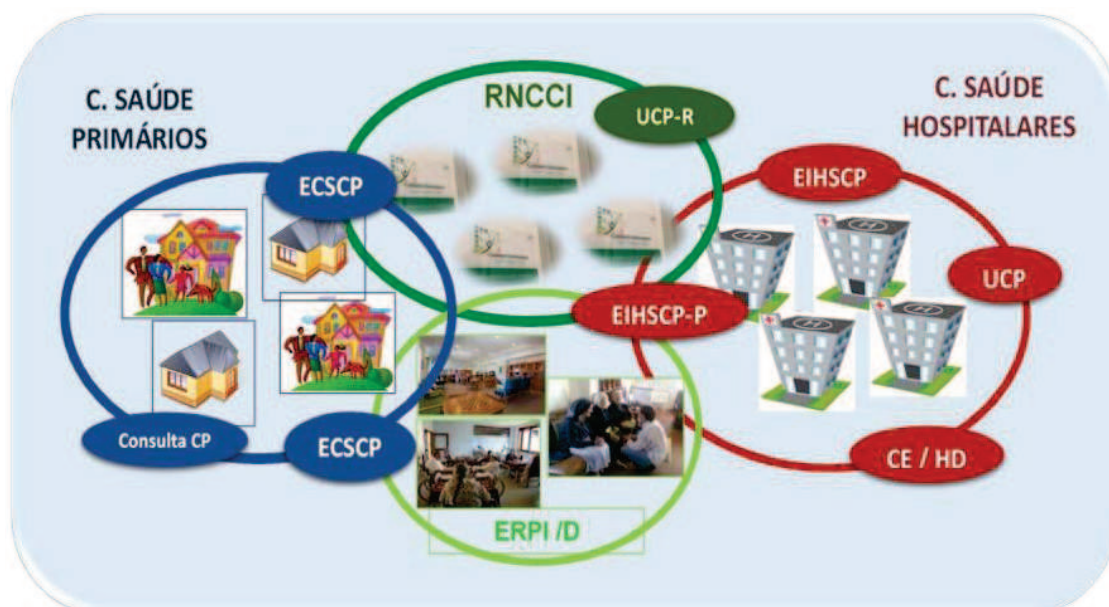


Figura 2. Fonte: Plano estratégico nacional de cuidados paliativos para o biénio 2019-2020: Rede Nacional de Cuidados Paliativos - modelo de organização (Equipas de CP).

Dada a falta de meios e de profissionais, frequentemente a EISHCP do hospital presta apoio domiciliário, quer a UCCI quer, ocasionalmente, ao domicílio por não existir ECSCP na região.

Com uma abordagem mais detalhada relativamente à EIHSCP, esta deve ser composta por uma equipa multidisciplinar que, por sua vez, articula com os restantes serviços do hospital onde se encontra. Esta providencia aconselhamento e apoio especializado aos serviços do hospital e aos seus profissionais de saúde, e ainda aos doentes e familiares. A EIHSCP auxilia na realização do plano de cuidados sempre que seja solicitada a sua intervenção (ACSS, 2017).

Relativamente aos critérios de referenciação para a EIHSCP, estes diferem consoante o local de origem do doente. Por norma, os doentes provenientes de dentro do hospital (pedido de apoio dos diversos serviços) é realizado um pedido de colaboração direcionado à EIHSCP. Por outro lado, se o pedido é elaborado exteriormente ao hospital, sendo o centro de saúde, hospitalização domiciliária ou as próprias famílias do doente, o acompanhamento é realizado pela consulta externa, sendo gerado um pedido nesse sentido.

A EIHSCP recebe também referenciações por parte de outros hospitais, seja por email ou telefonema. Na UCCI, as consultas de medicina paliativa ao invés de serem realizadas através da consulta externa, são programadas dentro da instituição. Frequentemente, é quando a equipa se desloca a realizar estas consultas que recebe novos pedidos de referenciação para acompanhamento de outros utentes na UCCI.

No hospital, todos os serviços apresentam elos de ligação à EIHSCP com exceção do serviço de pediatria pois a sua atuação inicia-se após os 18 anos. Apenas pontualmente acompanham crianças, referenciados pela consulta de desenvolvimento do hospital. E, ainda, em colaboração com o Hospital Pediátrico de referência para apoio pontual por se tratar da equipa na área de residência.

Relativamente aos elos, nem todos os serviços apresentam elos com formação básica ou avançada em CP. Foi possível constatar que serviços como a urologia, obstetrícia, gastroenterologia e consulta externa, os elos não apresentam formação acrescida em CP. Porém, à data, o serviço de gastroenterologia é dos serviços que mais referenciações faz para a EIHSCP.

Uma vez que a EIHSCP está dependente de ser solicitada para realizar a sua intervenção, torna-se essencial formar os profissionais de saúde acerca do processo de referenciação de doentes. Frequentemente, ainda é documentado o processo de referenciação tardio ou ainda inexistente por parte dos profissionais de saúde. Desta forma, é necessário existir uma maior consciencialização quer do processo de referenciação quer da sua importância para que os cuidados paliativos possam realmente chegar às enfermarias e aos doentes que deles necessitam.

3. Reflexão crítica da prática clínica - competências, objetivos e atividades

Neste capítulo serão apresentados os objetivos gerais e específicos delineados para a concretização do Estágio Profissional, assim como as atividades propostas para a consecução destes. Numa fase primária, irei apresentar os objetivos gerais. Após, e tendo em conta os regulamentos das competências comuns para o Enfermeiro Especialista e competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica – Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Ordem dos Enfermeiros e publicados em Diário da República, as competências estipuladas pelo Mestrado em CP, as competências pretendidas com objetivos específicos e as atividades propostas por forma a cumprir cada objetivo.

O Estágio Profissional é fundamental para o processo de aprendizagem, permitindo uma consolidação da teoria assim como uma maior compreensão das variadas funções que o profissional de enfermagem executa e, ainda, as competências necessárias para a sua performance (Rodrigues, 2011).

O termo competência está, frequentemente, associado a conceitos como aptidão ou capacidade. Porém, transcende este domínio sendo visto como um vasto leque de saberes, atitudes, valores, noções, conhecimentos, procedimentos, técnicas e métodos, que se relacionam e consolidam numa ação ou soma de ações estruturadas. Assim, ter a competência para, significa ter a capacidade de atuar de uma forma eficaz num determinado contexto, tendo em conta os conhecimentos adquiridos. Tem por base três domínios: o saber-ser, saber-fazer e saber-saber (Dias, 2010).

Um enfermeiro especialista é um enfermeiro que possui “um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção.” (Ordem dos Enfermeiros, 2011). No Regulamento n.º 429/2018: Anexo III, referente ao Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico - Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, descreve cada competência específica ao enfermeiro especialista e cada unidade de competência.

Segundo o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2011) existem quatro domínios das competências comuns, sendo eles:

1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal,
2. Domínio da melhoria contínua da qualidade,
3. Domínio da gestão dos cuidados,
4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

Objetivos

São objetivos estipulados para o Mestrado em CP:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia do CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas pelo período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

A adicionar aos objetivos descritos acima, defini como objetivos gerais:

- Compreender a complexidade e especificidade do doente e respetiva família em cuidados paliativos;
- Intervir perante o indivíduo com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, tendo em conta os valores e princípios dos CP, em todos os contextos de prática clínica;
- Desenvolver capacidades e competências na prática clínica que resultem na promoção da qualidade de vida do doente e respetiva família/cuidadores, diminuindo o seu sofrimento.

Competências, Objetivos específicos e Atividades Propostas

O Mestrado em CP apresenta um leque de competências direcionadas ao estudante. Desta forma, distribui-as pelas competências que a Ordem dos Enfermeiros nos regulamentos de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista atribui e respetivas unidades de competência, por forma a apresentar um quadro mais completo e sintético.

Para a realização dos objetivos específicos foram tidas em conta as áreas em que sinto mais dificuldade (como o controlo de sintomas) por forma a possibilitar um maior aprofundamento da área e promover um maior desenvolvimento profissional. Optei por discriminar o controlo de sintomas, relacionando com a descompensação do estado geral da pessoa com demência avançada por sentir uma lacuna na minha prática clínica, testemunhando o encaminhamento a serviços de urgência por descontrolo sintomático. Desta forma, por ter um impacto tão grande no meu

quotidiano, optei por discriminar este objetivo em particular na reunião com o corpo de enfermagem para o estágio de prática clínica.

Assim, no quadro que se segue é possível observar, por competência, as unidades correspondentes, competências apresentadas no mestrado em CP, objetivos específicos e atividades que me proponho a desenvolver para concretizar os objetivos delineados.

Competência: Responsabilidade profissional, ética e legal

Tabela 1. Discriminação da Competência: Responsabilidade profissional, ética e legal.

Unidades de Competência *Demonstra tomada de decisão ética numa variedade de situações da prática especializada. Suporta a decisão em princípios, valores e normas deontológicas. Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética de maior complexidade na sua área de especialidade. Avalia o processo e os resultados da tomada de decisão. Promove a proteção dos direitos humanos.*

| | |
|--|--|
| <p>Competência do Mestrado em CP</p> | <p>Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP.</p> |
| <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Desenvolver prática profissional, ética e legal, respeitando os direitos e valores humanos e as responsabilidades profissionais.</i> | <p>Atividades a desenvolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP nos cuidados prestados; • Intervir de forma positiva e construtiva na equipa, tendo por base os valores deontológicos e éticos de enfermagem; • Garantir a confidencialidade, segurança e privacidade do doente; • Promover a dignidade e respeito pelos valores, crenças e decisões do doente e família; • Promover o acesso à informação, tendo em conta a equipa inserida e desejos do doente. |

Considero que foi possível concretizar as atividades propostas a desenvolvimento. Perante a equipa, procurei sempre intervir de forma concreta, contribuindo para um debate sempre que pertinente.

A acrescentar, relativamente aos tópicos da privacidade, da confidencialidade e do respeito dos valores e pelas crenças do doente, foram sempre um cuidado particular para que, em momento algum, a vulnerabilidade da pessoa fosse suscetível a julgamentos ou a partilha de informações pessoais se esta assim não o entendesse. Exemplifico com a história de um doente, com fatores sociais e familiares que lhe

geravam sentimentos de culpa e de responsabilidade perante decisões pessoais que havia tomado. Perante tal sentimento que o atormentava e após conversa com o assistente espiritual da equipa, foi possível existir uma conversa entre o doente, o assistente espiritual e ainda cerca de dois elementos da equipa. O doente pediu silêncio, este foi respeitado. A restante equipa não soube das particularidades das conversas. Soube sim, do essencial que lhe permitia cuidar adequadamente do doente, sem ferir os seus desejos ou desrespeitar a sua máxima vontade.

Competência: Melhoria da Qualidade

Tabela 2. Discriminação da Competência: Melhoria da Qualidade.

| | |
|--|--|
| <p>Unidades de Competência</p> | <p><i>Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade. Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática. Avalia a qualidade dos cuidados de enfermagem nas vertentes de Estrutura, Processo e Resultado. Planeia programas de melhoria contínua. Lidera programas de melhoria. Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo. Gere o risco ao nível institucional ou das unidades funcionais.</i></p> |
| <p>Competência do Mestrado em CP</p> <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Colaborar em programas de melhoria contínua da qualidade inseridos no serviço.</i> | <p>Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.</p> <p>Atividades a desenvolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participar em projetos que visem a melhoria da qualidade dos cuidados prestados; • Observação atenta das práticas elaboradas por forma a manter e elevar o nível de qualidade prestado na instituição; • Sugerir, se necessário/indicado, novos indicadores a adotar no serviço para um maior nível de qualidade prestado. |

No momento do estágio, a equipa encontrava-se a desenvolver um estudo por forma a analisar qual o grau de complexidade dos doentes que eram admitidos. Assim, foi-me possível participar na recolha de dados, intervindo e auxiliando no desenvolvimento do serviço e conhecimento do perfil dos doentes admitidos.

A escala da complexidade era aplicada após a avaliação inicial e teria de ser validada por outro colega para ser considerada válida. As fases seguintes à colheita de dados realizaram-se à posteriori do tempo da minha prática clínica.

Competência: Gestão dos cuidados

Tabela 3. Discriminação da Competência: Gestão dos cuidados.

| | |
|--|--|
| <p>Unidades de Competência</p> | <p><i>Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão. Orienta e supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade. Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados. Adapta o estilo de liderança e adequa-o ao clima organizacional estrito favorecedor da melhor resposta do grupo e dos indivíduos.</i></p> |
| <p>Competência do Mestrado em CP</p> <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Desenvolver capacidades na área da gestão, colaborando com os colegas da equipa de enfermagem;</i> • <i>Gerir os cuidados prestados por forma a otimizar a resposta da equipa de enfermagem e articulando com a restante equipa multidisciplinar.</i> | <p>Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP.</p> <p>Atividades a desenvolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observar o processo de gestão contribuindo com sugestões, se pertinente; • Otimizar o trabalho supervisionando tarefas delegadas com a finalidade de alcançar um maior nível de qualidade. • Adaptar a gestão dos cuidados tendo em conta a situação e contexto presente. |

A gestão dos doentes e do serviço, conforme observei, é elaborada todas as manhãs no início do turno. Aqui, a equipa era dividida entre os doentes das várias enfermarias do hospital, o atendimento a chamadas, as consultas e os doentes que se encontravam internados nas camas de medicina paliativa. Perante os doentes que se encontravam na enfermaria ou mesmo na medicina paliativa (dado que se encontram numa enfermaria) a equipa conta sempre com o apoio e prestação de cuidados de enfermeiros que se encontram nas enfermarias. Assim, a gestão destes cuidados, com o acompanhamento cuidado e dadas as indicações necessárias, considera-se essencial para que o doente possa receber os cuidados personalizados que necessita e os colegas possam ter o acompanhamento e esclarecimento de dúvidas que necessitem por forma a poderem prestar o melhor cuidado que for possível.

No entanto, a tardia referenciação dos doentes para os cuidados paliativos permanece uma realidade no hospital, potenciada pelas dificuldades que parecem existir no próprio processo de referenciação. Ocasionalmente, era sentido pela equipa

uma falta de coesão e até um ambiente ríspido, dificultando a observação e avaliação de doentes potencialmente referenciados.

Ainda perante a gestão dos cuidados, foi-me proposta a atualização do portefólio da equipa que consiste numa panóplia de momentos impactantes do cuidar ao outro. Esta atividade foi passível de ser realizada e foi apresentada após uma formação em equipa em contexto da prática clínica.

Uma componente importante da gestão dos cuidados é a avaliação inicial, onde pode ser adquirida bastante informação útil e pertinente para o cuidado mais personalizado e direcionado quer ao doente quer à sua família. Assim, é importante uma avaliação inicial completa. Ao longo da prática clínica, tive oportunidade de realizar várias avaliações iniciais, dando o primeiro passo para a construção de um processo e plano de cuidados. Na folha de avaliação inicial são vários os componentes importantes a ter em conta no seu preenchimento, como a colheita de dados para a realização do genograma, a utilização de escalas como a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), a Escala de Zubrod e a Escala Karnofsky.

O genograma apresenta-se como um gráfico representativo quer da constituição familiar quer das relações pessoais e interpessoais para com o doente. Através da utilização de símbolos, é possível ainda perceber patologias, antecedentes familiares e a rede de apoio do próprio doente. De fácil visualização e leitura, é acessível ao profissional exibindo possíveis fatores geradores de stress entre as relações assim como a estrutura da família nuclear (se existir). Torna-se uma ferramenta essencial no que respeita à configuração e compreensão da rede de apoio para o doente (Moniz & Eisenstein, 2009).

A utilização da ESAS na avaliação inicial permite que o profissional conheça o estado atual do doente. Nomeadamente, se apresenta algum tipo de descontrolo sintomático ou outro em que possa ser relevante a atuação da equipa multidisciplinar de CP. A escala ESAS permite avaliar a dor, o cansaço, a presença de náuseas, obstipação, tristeza, ansiedade, sonolência, apetite, falta de ar e sensação de bem-estar. Nestes, o doente classifica cada sinal/sintoma de 0 a 10, o que permite ao profissional a identificação de área a atuar e direcionar as suas intervenções (Monteiro, Kruse, & Almeida, 2010).

Relativamente às escalas de Zubrod e Karnofsky, estas permitem avaliar a capacidade funcional do doente, importantes para uma avaliação da evolução do doente ao longo do seu percurso, direcionado as atitudes terapêuticas (Sanvezzo, Montandon, & Esteves, 2018).

Competência: Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Tabela 4. Discriminação da Competência: Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

| | |
|--|--|
| <p>Unidades de Competência</p> | <p><i>de</i> <i>Detém uma elevada consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro. Gera respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional. Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área a especialidade. Suporta a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade. Provê liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho.</i></p> |
| <p>Competência do Mestrado em CP</p> <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Desenvolver o auto-conhecimento e aprofundar temáticas, baseando a prática clínica na informação mais recente com valor científico credível.</i> | <p>Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde. Estrutura e implementa programas em CP.</p> <p>Atividades a desenvolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assistir a programas de formação em CP com vista à aquisição e consolidar conhecimentos; • Colaborar em ações de formação organizadas pela instituição/serviço; • Demonstrar o conhecimento adquirido através da área de investigação (ex. posters em congressos, artigo científico). |

A formação tem tido um papel preponderante e essencial ao longo de todo o percurso académico. Para além das *skills* de comunicação que promove, a partilha de conhecimentos que daí advém, reflete um crescimento e desenvolvimento profissional considerável e que não deve ser menosprezado. Assim, procurei assistir quer aos eventos científicos programados pela equipa como ainda participar e intervir ativamente nestes.

Assisti ainda aos eventos formativos nas reuniões de equipa. A formação nas reuniões consistia quer na partilha de conhecimentos, como na exposição oral de alguma temática. Numa das reuniões, pudemos contar com a presença de uma colega que trabalha no Reino Unido, exercendo a sua profissão de enfermagem em Cuidados Paliativos e partilhou com a equipa qual a sua experiência e qual a sua realidade.

No início do estágio, a equipa informou-me das ações de formação que estavam a ser planeadas assim como das que já estavam programadas. A próxima seria em contexto formativo na ESALD, com a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), a 20 de fevereiro de 2019. Nesta, pude participar após o convite da orientadora, com a finalidade de abordar um projeto que havia participado na licenciatura com um grupo de colegas, que foi alvo de prémio da *Angelini University*

Award, em contexto dos CPP, sendo que a comunicação apresentada segue em Apêndice A.

Ao longo do estágio, foram vários os temas relacionados com os CP abordados. Após uma proposta pela equipa, foi elaborada uma breve pesquisa bibliográfica acerca da terapia com música em CP. Este tema foi posteriormente abordado em contexto formativo, numa reunião mensal, em que foi apresentado à equipa uma comunicação intitulada de “Intervenções com música em Cuidados Paliativos”, que consta em Apêndice B.

Ainda em contexto formativo, participei nas jornadas da APCP em Beja, no ano de 2019, com um poster acerca dos resultados obtidos na RSL que elaborei previamente para a temática deste relatório (Apêndice C).

Competência: Cuidar da pessoa 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.

Tabela 5. Discriminação da Competência: Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica.

| | |
|---|---|
| Unidades Competência | <i>de</i> Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/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 os 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. |
| Competência Mestrado em CP | do Integra os princípios e a filosofia de CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde. Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP. Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica. Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade. Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família. |
| Objetivo Específico: • <i>Identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou</i> | Atividades a desenvolver: • Avaliar as necessidades da pessoa a nível físico, social, emocional e espiritual; • Analisar o impacto dos valores e crenças da pessoa |

grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.

• Intervir junto da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares baseadas na evidência mais atual.

• Aprofundar conhecimentos a nível do controlo de sintomas.

nos variados contextos de CP;

• Colaborar e implementar um plano de cuidados assistencial à pessoa e cuidadores/família, tendo em conta a avaliação de necessidades realizada;

• Promover a dignidade, autonomia, qualidade de vida e minimizar o sofrimento adotando medidas farmacológicas e não farmacológicas;

• Promoção do auto-conhecimento a nível de temáticas complexas;

• Atuar como consultora no controlo de sintomas.

Perante as várias atividades propostas acima, o objetivo para as realizar passou por avaliar em que área e contexto poderia a minha contribuição ser necessária e em que aspeto deveria intervir. Perante o quotidiano numa ERPI e como fator motivacional para adquirir novos conhecimentos na área dos CP, foi abordado com a orientadora a possibilidade de realizar uma proposta à ERPI. Esta tem por base uma ligação que facilitasse e promovesse a referência de utentes que estabelecessem critérios pré-definidos para o acompanhamento por parte da equipa. Após a concordância da orientadora e restante equipa, foi formulado um documento de esclarecimento e enviado à ERPI (documento em Apêndice D). Na ERPI foi recebido com agrado sendo que, por convite da direção clínica, a minha posição ficaria como elo de ligação entre as equipas. Posteriormente, e com a situação pandémica vivida, não foi possível continuar o processo.

Nas consultas da dor e de medicina paliativa, foi possível observar a importância quer para o doente quer para a sua família dos sintomas experienciados. Assim, a importância maior de, enquanto cuidador, ter o conhecimento da terapêutica de resgate que se encontram a realizar, de uma forma concreta. Desta forma, elaborei um registo de terapêutica de resgate, com o objetivo de ser entregue no final de cada consulta e de o doente o trazer na consulta seguida. Este permitia ao profissional ter conhecimento das doses de resgate que o doente se encontrava a fazer, assim como a sua especificidade e periodicidade. Este registo permitia ao profissional ter uma ferramenta na avaliação da necessidade de um ajuste da terapêutica.

Para além da terapêutica de resgate era perceptível que os cuidadores, frequentemente, careciam de conhecimentos específicos sobre como atuar perante sintomas e sinais que comumente os doentes em CP experienciam. Assim, foi-me proposto pela minha orientadora a realização de guias direcionados aos cuidadores

formais acerca da sintomatologia mais frequente e quais os modos de atuação. Tive a oportunidade de realizar um guia com uma abrangência mais geral, abordando os sintomas mais gerais, com uma breve explicação e ainda guias com conteúdos específicos, como a obstipação e o sono e repouso. Por limitação a nível do tempo, não me foi possível abordar todos os temas que inicialmente, com a orientadora, tinha sido programado.

Competência: Estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de 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.

Tabela 6. Discriminação da Competência: Estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares.

| | |
|---|--|
| <p>Unidades de Competência</p> | <p><i>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/familiares. Negoceia objetivos/metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico. Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa 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.</i></p> |
| <p>Competência do Mestrado em CP</p> <p>Objetivo Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma comunicação terapêutica e eficaz para com o doente e sua família/cuidadores. • Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva | <p>Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde. Implementa programas de luto para pacientes e familiares.</p> <p>Atividades a desenvolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promover o respeito pela personalidade de cada pessoa que a torna singular, com os seus valores e crenças; • Utilizar ferramentas e estratégias de comunicação com vista a promover a confiança e relação terapêutica entre a tríade profissional, doente e família/cuidador. • Acompanhar e implementar programas de luto para pacientes e familiares; • Observar e detetar a gestão a existência de situações mal resolvidas potenciadoras de um luto patológico. |

*e terminal, nos
seus
cuidadores/familiares,
sobre si, outros membros
da equipa,
respondendo de forma
eficaz.*

Perante um indivíduo com alterações relacionais e comunicativas, quer por patologia quer por experienciar uma alteração do seu estado psicológico perante uma determinada situação, a abordagem por parte do profissional deve ser condicionada e direcionada. Isto é, deve ir ao encontro do que a pessoa tem capacidade de interpretar e se assim o pretende.

A depressão e a tristeza são sentimentos frequentemente referidos quer pelo doente quer pela sua família e cuidadores informais. Estes interferem com as suas AVD's, nos seus relacionamentos e podem ainda interferir na sua adesão à terapêutica. A depressão é ainda uma patologia psicossocial com elevada prevalência em cuidados paliativos, que frequentemente é subtratada e subdiagnosticada por não parecer existir uma consciencialização por parte dos profissionais de saúde. Esta tem uma implicação major na qualidade de vida do doente e respetiva família e, quando presente, parece ser um fator importante para amplificar a dor (Juliao & Barbosa, 2011). Dada a sua importância e sendo um fator imprescindível a ter em conta nos processos de comunicação, aceitei a proposta de uma colega em desenvolver um estudo sobre a prevalência de depressão no idoso, em contexto de ERPI. O estudo realizado foi apresentado em regime de congresso, numa comunicação oral e posteriormente, publicado sob o formato de um artigo científico na revista RIASE (artigo disponível no Anexo B). O presente estudo permitiu identificar que a percentagem de sintomas depressivos nos idosos institucionalizados foi superior a 50% e que esta tem tendência a aumentar. Sendo então imprescindível que sejam implementadas estratégias neste sentido, por forma a potenciar uma identificação precoce e a sua prevenção.

Relativamente ao processo de luto, a EIHSCP segue um protocolo de acompanhamento no luto que me foi possível assistir e intervir. O processo de luto *per si* representa uma atitude expectável perante a perda de um vínculo que outrora existia, perante uma relação afetiva e com significado. O luto pode ser classificado em três categorias: o luto antecipatório, previamente à morte, em que o doente e família já experienciam um processo de luto pela perda esperada; o luto dito normal, que ocorre após o falecimento do doente e ainda o luto patológico. Este último pode ser caracterizado por uma tristeza, angustia existencial que pode até levar a tentativas suicidas por parte do familiar e sintomas psicóticos (Fernandes, et al., 2016). O acompanhamento feito do luto, inicia-se a partir do momento em que existe uma

consciencialização da perda. O protocolo tem em conta os aspetos fundamentais do processo de luto, advertindo para o risco de luto patológico, com a avaliação de fatores relacionais, pessoais, circunstanciais e sociais. Além disso, consiste ainda na elaboração de uma carta de acompanhamento no luto, consoante a fase de luto em que o cuidador se encontra. A carta formulada para os cuidadores formais é enviada ao primeiro mês do óbito do utente. Já no caso de cuidadores informais, é enviada ao 1º mês, aos 6 meses e ao final de um ano apresentando diferentes etapas, abordando diferentes objetivos e com uma descrição do que é expetável que o familiar experiencie.

Perante a aprendizagem profissional e pessoal que resultou da prática clínica, foi-me proposto pela Orientadora a realização de uma reflexão sendo que optei por realizar duas: uma a meio do estágio e outra no fim deste (Apêndice E).

Parte II

4. Projeto de Intervenção

Tema: Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de ERPIs

A segunda parte deste relatório centra-se no projeto de investigação elaborado. Perante a temática da demência e o tema do relatório “Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de ERPI”, a parte II do relatório inicia-se com a fundamentação teórica e a pertinência da temática e conseqüente tema abordado. Posteriormente, é apresentada a análise SWOT da problemática, contemplando os pontos fortes e fracos assim como as ameaças e oportunidades. Perante a análise SWOT foram identificadas as áreas a melhorar, com ações propostas a curto, médio e longo prazo.

Após, segue-se a RSL elaborada no contexto da 7^a Edição do Mestrado em Cuidados Paliativos, apresentando a análise PICOD, fluxograma com o processo de análise dos artigos obtidos, os resultados e discussão dos dados obtidos e uma breve conclusão.

Desta forma, dado os resultados obtidos na RSL e em discussão com a orientadora foi decidido iniciar a aplicação de um estudo numa ERPI com a finalidade de identificar quais as necessidades e dificuldades realmente sentidas pelos enfermeiros que cuidam doentes com demência em ERPI. Este estudo segue no capítulo seguinte, em detalhe, apresentado o tema, questão de partida, metodologia, resultados e discussão dos dados, conclusão e limitações do estudo.

4.1 Fundamentação Teórica

A escolha da temática, para além da pertinência a nível teórico-prático, prende-se também com a experiência clínica no meu quotidiano, enquanto enfermeira numa ERPI, onde a demência tem uma prevalência considerável. Apesar da falta de estudos científicos e atuais que espelhem a prevalência de demência em Portugal e particularmente, nas ERPIs ou lares, existem alguns dados que surgem com o desenvolvimento de estudos locais. Especificando o projeto VIDAS que estima uma percentagem de 78% de residentes no contexto de lar com alterações cognitivas sugestivas de um quadro demencial. Um outro projeto, intitulado “Cuidar Melhor” com área de estudo na zona de Cascais, Sintra e Oeiras, estimou cerca de 30,8 % e 46,9 % de residentes em ERPI com diagnóstico de demência estabelecido. Porém, ao ter em conta a suspeita do diagnóstico por parte dos profissionais de saúde as estimativas aumentam para 40,1 % e 55,1 % (Saúde, 2018). Com o número crescente de casos de demência é imperativo a formação avançada e especializada para uma melhor prestação de cuidados perante este tipo de utentes com necessidades específicas e progressivas. Desta forma, é essencial entender quais as dificuldades que esses mesmos profissionais identificam por forma a serem trabalhadas. No projeto de

intervenção, pretendo aplicar um questionário na instituição onde trabalho por forma a detetar quais as necessidades e dificuldades sentidas pela equipa de enfermagem.

Os CP têm como público-alvo todos os indivíduos com doenças complexas e limitadoras a nível de expectativa de vida, onde, desta forma, estão incorporadas as demências independentemente da evolução em que se encontra o utente (Ana, et al., 2016). De acordo com o *World Alzheimer Report (2015)* são esperadas, em 2050, 131.5 milhões de pessoas com demência o que significa um aumento considerável e uma necessidade extrema de cuidados especializados. Uma percentagem considerável dos utentes com demência encontra-se em ERPI, embora não existam dados concretos desta prevalência em Portugal.

A demência é definida como uma das primordiais causas de incapacidade e dependência, sendo ainda incompreendida pela sociedade atual e gera um impacto considerável no utente, familiares e profissionais de saúde. Com a progressão da doença, a pessoa com demência é frequentemente institucionalizada em ERPI's por alteração no comportamento exibido, necessidade de apoio constante, acompanhamento por parte de profissionais de saúde, entre outros motivos. Quando esta institucionalização se inicia, o objetivo máximo é a prestação de cuidados permanentes, vigilantes e adequados à patologia e à pessoa, com foco na promoção do conforto e da Qualidade de Vida (QV). Acrescentar, o indivíduo com demência apresenta necessidades particulares que podem representar um desafio para os profissionais de saúde, seja no controlo de sintomas, declínio cognitivo, suporte emocional, necessidades sociais e espirituais, elo de comunicação com o utente e família, entre outros (Alves, 2015).

Perante utentes com demência, há algumas comorbilidades que podem ser observadas como a Hipertensão Arterial (HTA), patologia cardíaca, Diabetes Mellitus (DM) tipo II e patologias a nível osteoarticular. Associado ao elevado número de comorbilidades, verifica-se ainda um elevado número de terapêutica a ser realizada, esta polimedicação deve constituir um alerta para a possibilidade de medicação inapropriada o que pode sugerir a escassez/necessidade de conhecimentos a nível clínico para uma prestação de cuidados direcionada à pessoa com demência (Marques, Rocha, Pinto, Sousa, & Figueiredo, 2015).

O facto de a demência estar caracterizada por uma progressiva dependência gera uma procura de cuidados e vigilância 24 horas por dia. Tal acarreta, por sua vez, uma exigência superior quer a nível dos recursos humanos quer a nível da formação (necessidade de conhecimento a nível de cuidados paliativos) que estes apresentam por forma a lidar devidamente com a sintomatologia e alterações cognitivo-comportamentais. Sendo que, se estes não forem detetados e antecipados, podem implementar um maior sofrimento e conseqüente redução da qualidade de vida para o utente com demência, conseqüentemente, para a sua família e para os profissionais que lidam com esta patologia (Smith, et al., 2018).

Na pesquisa inicial realizada, referente à revisão sistemática da literatura em que se procurou responder à questão “Quais as necessidades e/ou dificuldades sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas?” demonstrou que a investigação ao nível dos cuidadores informais é amplamente mais vasta que ao nível dos cuidadores formais. O impacto de fatores estruturais, organizacionais e processuais nos profissionais de saúde é considerável, sendo este já documentado em vários estudos que referem sentimentos como a sensação de estarem sobrecarregados, falta de apoio e o receio para não atuarem de uma outra forma na prestação de cuidados (Rapaport, et al., 2018).

4.2 Pertinência

A justificação da temática apresentada prende-se com um leque variado de motivações que permitiria uma perceção real quer das necessidades quer das barreiras sentidas do ponto de vista do profissional, neste caso, do profissional de enfermagem e o reconhecimento das mesmas o que concluiria a uma melhoria nos cuidados a serem prestados. Para além destes, representa ainda uma oportunidade para uma maior consciencialização da problemática e dos CP com uma atuação futura direcionada às necessidades identificadas. O número reduzido de profissionais perante a carga laboral exigida, o tempo disponível diminuído por parte do profissional e a restrição a nível económico são fatores contra motivadores que acentuam a pertinência e análise da presente problemática.

De salientar que, segundo alguns estudos nacionais, em Portugal existem 150 000 pessoas portadoras de demência, a sua maioria com mais de 65 anos de idade. Sendo que a probabilidade de esta ocorrer aumenta com o aumento de idade. A acrescentar, na atualidade é uma realidade o envelhecimento populacional, e a sua tendência de crescimento agressivo. Assim, torna-se essencial que os governos formulem áreas de atuação na demência, para que sejam criadas as condições de prestação de cuidados adequados e direcionados aos doentes com demência. A maioria dos países a nível da europa já contemplan uma estratégia a título na nacional de intervenção na área da demência. Portugal iniciou o seu caminho através da publicação de um despacho em 2016 (Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, 2018).

4.3 Áreas de melhoria

Análise de SWOT

A avaliação através do sistema SWOT permite uma análise mais ampla e vantajosa, dado que avalia, para além das forças e ameaças, também as fraquezas e oportunidades. Esta divide-se nos ambientes externos e internos, sendo que as forças e fraquezas estão incluídas no ambiente interno da equipa, já as ameaças e oportunidades pertencem ao ambiente externo, que se caracteriza por ser extra à

equipa e que pode comprometer o desenvolvimento da organização favoravelmente ou não (Capelas, 2014).

Tabela 7. Análise SWOT da problemática.

| | | |
|-------------------------|----------------------|---|
| Ambiente interno | Pontos fortes | <ul style="list-style-type: none"> - Perceção das necessidades e dificuldades sentidas do ponto de vista do profissional; - Compreender as necessidades do indivíduo com demência; - Melhoria a nível dos cuidados prestados; - Atuação direcionada às necessidades identificadas; - Motivação a nível profissional e pessoal. |
| | Pontos fracos | <ul style="list-style-type: none"> - Desconhecimento por parte dos profissionais de saúde; - Número reduzido de profissionais perante a carga laboral exigida; - Tempo disponível limitado por parte do profissional. |
| Ambiente externo | Oportunidades | <ul style="list-style-type: none"> - Maior consciencialização da problemática; - Maior conhecimento acerca dos CP; - Articulação com a escola local (ESALD) e formação em equipa por forma a garantir a continuidade e ampliação do conhecimento. |
| | Ameaças | <ul style="list-style-type: none"> - Renitência em colaborar por parte da Instituição; - Restrição a nível económico (estruturas, formação, meios); - Fraca adesão por parte dos restantes profissionais. |

Os processos de melhoria contínua e a monitorização constante da qualidade são instrumentos fundamentais nos cuidados de saúde, não sendo os CP uma exceção. Como instrumentos específicos, os indicadores de qualidade permitem avaliar a qualidade dos cuidados prestados (Capelas, Vicuna, & Rosa, 2011).

Áreas de melhoria:

- Da qualidade dos cuidados prestados;
- Na articulação entre os elementos da equipa de saúde e entre a tríade profissional – utente - família;
- Na identificação do doente com necessidades paliativas e atuação perante estas;
- Na atuação no controlo de sintomas à pessoa com demência;
- Na aquisição de competências e conhecimento acerca da temática da demência.

Foram definidas como ações a realizar a curto, médio e longo prazo:

Ações a curto prazo:

- Consciencializar a equipa para a necessidade e relevância da formação contínua, através da realização de reuniões de equipa e discussão de casos clínicos;
- Identificar as áreas de dificuldade da equipa para as enquadrar e incluir no plano de formação;
- Implementar o projeto, através da aplicação de questionários, para aferir as necessidades e dificuldades sentidas pela equipa;
- Realizar e executar o plano de formação anual;
- Dar início às formações agendadas, tendo em conta a disponibilidade da equipa para que seja possível um maior número de participantes;
- Certificar os participantes na formação adquirida;
- Nomear dois ou três elementos da equipa (como voluntários, que demonstrem interesse na temática) para dar continuidade à atualização do plano de formação anual;
- Participação como membro da comissão de organização de um evento científico centrado na temática;
- Participação em eventos científicos com publicação de posters e comunicações livres acerca da temática.

Ações a médio prazo:

- Atualização do plano de formação anualmente providenciando uma sessão acerca da temática em estudo;
- Averiguar o interesse e participação da equipa nas formações;
- Escolha dos formadores tendo em conta a prática e trabalhos realizados;
- Formação sobre a problemática para os restantes profissionais de saúde que trabalham na empresa/mostrem interesse no tema da demência e, através da ligação à escola local, aos futuros profissionais de saúde;
- Participação em eventos científicos com publicação de posters e comunicações livres acerca do Doente com Demência.

Ações a longo prazo:

- Manter a formação contínua, a cada ano, com atualização de temas e subtemas;
- Articulação com outras instituições, nomeadamente outras ERPI's;
- Realização e organização de seminários e conferências com vista à sensibilização do tema do Doente com Demência e partilha de conhecimentos;
- Criação de um grupo de investigação (interno e/ou externo à instituição) a fim de averiguar o processo de melhoria com o início do plano de formações e proceder a estudos de investigação acerca da Demência para posterior publicação;
- Aplicação de indicadores de qualidade.

Dada a situação pandémica existente, algumas das ações propostas não foram passíveis de serem concretizadas. Nomeadamente, as ações relativas à concretização do plano de formação e a participação em eventos científicos. Porém, após a aplicação dos questionários, foi ainda iniciado o grupo de trabalho de investigação na ERPI. Este apresentava-se na sua fase inicial de constituição e formulação aquando se viu a necessidade de adiar dado a pandemia.

A demência apresenta uma progressiva perda de funcionalidades, um declínio cognitivo e locomotor originando um grau crescente de dependência na realização das suas atividades de vida diária (AVD's). Tem um forte impacto no doente e na sua família, sendo estes frequentemente o alvo dos cuidados do profissional (Stephan, et al., 2018). Com o número crescente de casos de demência é imperativo a formação avançada e especializada para uma melhor prestação de cuidados perante este tipo de doentes com necessidades específicas e progressivas. Desta forma, é essencial entender quais as dificuldades que estes profissionais identificam por forma a serem trabalhadas.

4.4 Revisão Sistemática da Literatura

Resumo

Nota introdutória

A presente Revisão Sistemática da Literatura (RSL) foi realizada no âmbito da Unidade Curricular 10: Investigação pertencente à estrutura curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, em Castelo Branco.

A RSL tem como objetivo identificar estudos com relevância major perante uma questão de investigação formulada por forma a responder através de uma pesquisa ampla e sistemática de estudos, aplicando critérios de inclusão e de exclusão e exibindo os resultados obtidos numa análise apropriada dos mesmos (Caiado, Rangel, Quelhas, & Nascimento, 2016). Desta forma, a realização de uma RSL é caracterizada por uma síntese rigorosa, seguidora de critérios pré- definidos por forma a minimizar o risco de viés e a traduzir o rigor científico e qualidade que lhe está incumbida (MacLure, Paudyal, & Stewart, 2016).

Esta apresenta-se primeiramente com a abordagem o tema e questão de partida. Seguindo-se a metodologia, objetivos, palavras-chave, método de seleção e análise dos artigos obtidos assim como os resultados e discussão. Por último, as conclusões alcançadas.

Tema

Foi definido como tema da presente RSL: Necessidades e/ou dificuldades sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas.

Questão de partida

A questão de partida é um enunciado interrogativo, escrito no presente e que inclui uma ou duas variáveis, bem como a população a estudar (Fortin, M., 1997). Foi definida como questão de partida: Quais as necessidades e/ou dificuldades sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas?

Objetivos

O objetivo de um estudo justifica o motivo da investigação. É um enunciado do tipo declarativo que explicita a orientação da investigação segundo o nível de conhecimentos estabelecidos no domínio em questão (Fortin, M.,1997).

Objetivo geral

Foi definido como objetivo geral: Descrever as necessidades e/ou dificuldades sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas.

Objetivos secundários

- Hierarquizar as necessidades e/ou dificuldades com maior prevalência;
- Caracterizar as necessidades e/ou dificuldades identificadas de acordo com a sua tipologia.

Metodologia

Os processos metodológicos utilizados para a recolha de informação tiveram por base as equações de busca formuladas a partir de palavras-chave e descritores de busca. Perante as equações formuladas, estas foram aplicadas em várias plataformas de busca com elevada credibilidade científica por forma a transmitir o rigor pretendido na realização da RSL. Cada plataforma de busca apresenta o seu leque de filtros a aplicar, sendo que estes foram tidos em conta e descritos abaixo, com um limite temporal de pesquisa definido nos últimos 10 anos (2008-2018). Após, e por forma a realizar o fluxograma metodológico do processo de seleção e análise dos estudos científicos, foi seguida a seguinte ordem:

1. Exclusão dos artigos após leitura do resumo (*abstract*);
2. Aplicação dos critérios de inclusão e exclusão;
3. Análise dos artigos sob o método de PICOD (Apêndice F);
4. Fluxograma do total dos artigos obtidos em cada fase.

Estratégia de pesquisa

A metodologia de PICOD consiste numa estratégia de pesquisa, cujo acrónimo representa: *Population* (População), *Intervention* (Intervenção), *Comparison* (Comparação) e *Outcome* (Resultado) e *Study type* (Desenho do estudo). Esta forma de pesquisa utiliza cinco elementos fundamentais para responder à questão de partida, tendo em conta o nível de pesquisa com evidência necessário (Methley, A., et al 2014). A tabela que se segue apresenta a análise da problemática em estudo tendo em conta a metodologia de PICOD.

Tabela 8. Análise da problemática tendo em conta a metodologia PICOD.

| <i>P</i> | <i>Participantes</i> | <i>Enfermeiros em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas.</i> |
|----------|-----------------------|--|
| <i>I</i> | Intervenções | Necessidades e/ou barreiras identificadas perante utentes com demência. |
| <i>C</i> | Comparações | Não apresenta. |
| <i>O</i> | Outcomes (Resultados) | Reconhecimento das necessidades e/ou barreiras identificadas. |
| <i>D</i> | Desenho de estudo | de Investigação mista. |

Definidas as palavras-chave: enfermeiros; demência; necessidades; barreiras; estrutura residencial para pessoas idosas.

Critérios de seleção dos estudos

Tabela 9. Critérios de elegibilidade para a RSL.

| Critérios de Inclusão | Critérios de Exclusão |
|--|--|
| - Contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas com prestação de cuidados de enfermagem | - Artigos que apenas estudem a problemática direcionada a outros profissionais de saúde e não os enfermeiros; |
| - Estudos de investigação qualitativa, quantitativa e mista; | - Artigos que não se centrem na problemática da demência; |
| - Horizonte temporal os últimos 10 anos, com a finalidade de abranger um leque superior de resultados; | - Contexto de hospital e de estruturas residenciais para pessoas idosas apenas em situação de reabilitação, cuidados continuados, <i>hospices</i> e <i>nursing homes</i> ; |
| - Artigos com idioma português, brasileiro, inglês e espanhol. | - Linhas orientadoras (<i>Guidelines</i>) e livros. |
| | - Artigos cujo objetivo de estudo não se centre na perspetiva dos profissionais de saúde. |

Técnica de análise de dados

Segue o fluxograma com o processo de seleção e análise de artigos, apresentado o n dos artigos excluídos e o total de artigos incluídos na RSL. Este processo seguiu as recomendações do PRISMA-ScR (Tricco, et al., 2018).

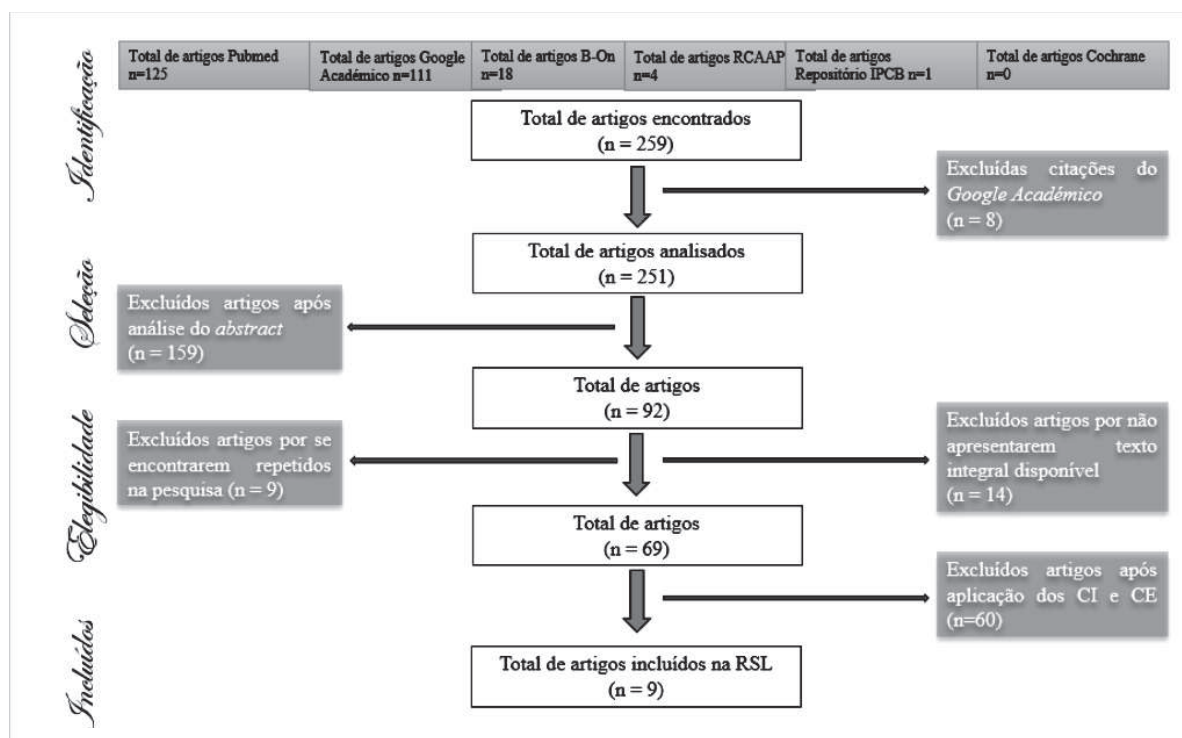


Figura 3. Fluxograma do processo de seleção e análise de artigos, com base no PRISMA-ScR (Tricco, et al., 2018).

Obteve-se um total de 259 artigos em que, destes, 9 foram incluídos na RSL. Após a análise temática dos resultados foi possível verificar que os profissionais identificaram três áreas major de dificuldades: o sistema económico e social, estrutura e organização da instituição e aspetos relacionados com as pessoas envolvidas. Assim, pretende-se realizar este estudo para aprofundar o mesmo tema num determinado contexto real de ERPI.

Resultados

Perante as necessidades e particularidades do indivíduo com demência, este e a sua família frequentemente procuram um local que preste cuidados 24 horas por dia e com acompanhamento clínico, sendo a falta de conhecimento uma barreira identificada pelos profissionais. Aspetos relacionados com as pessoas envolvidas, aspetos relacionados com o sistema social e de saúde e aspetos generalizados são três categorias identificadas como barreiras ou facilitadoras sentidas por profissionais de saúde, onde se inclui os enfermeiros. Assim, nos aspetos relacionados com as pessoas envolvidas, os profissionais identificaram a falta de conhecimento/informação, as emoções refletivas por familiares, motivos e crises pessoais que funcionam como *triggers*, recursos financeiros e as suas próprias emoções perante doentes com demência. Referem ainda a não satisfação acerca da experiência na compreensão como cuidadores formais. Nos aspetos relacionados com o sistema de saúde e social, referem a falta de serviços, um número insuficiente de profissionais, financiamento reduzido, o tempo restringido e um sistema desarticulado na sua origem com regras que não estão bem definidas (Stephan, et al., 2018).

Os resultados apresentados das dificuldades identificadas demonstram a necessidade de apoiar estes profissionais de saúde a lidar com a sua componente emocional e a providenciar o conhecimento necessário para melhores práticas (Rapaport, et al., 2018).

Características dos estudos

Uma vez revistos todos os artigos, procedeu-se à sua análise, organização e reunião de informação. Na análise deve-se evidenciar as semelhanças e contradições que se observam nos vários estudos. Estes, devem ser descritos com maior detalhe e, para tal, será utilizada a estratégia PICOD (Fortin, M., 1997). Esta encontra-se em detalhe com o PICOD de cada artigo no Apêndice F.

Discussão de resultados

Os autores Rapaport, et al., (2018) apresentam como barreiras, a resposta emocional dos profissionais e o sentimento de impotência, apreensão, sobrecarga perante os utentes com demência. Acrescentam ainda que as suas práticas são limitadas por processos e estruturas da residencial.

Os profissionais de saúde identificam a confiança como elo fundamental no cuidado formal. Para tal, referem necessitar de apoio e, assegurada a permanência destes, manter um contacto frequente e partilhar a tomada de decisão (Stephan, et al.,

2018). As necessidades complexas dos utentes, as trajetórias da patologia, a incompatibilidade de horários entre todos os elementos da equipe clínica, a questão se devem ser priorizados cuidados antecipatórios ou reativos, a diferença de nível de conhecimentos adquiridos e a pressão da responsabilidade perante o cuidado de utentes são também identificadas como barreiras presentes por profissionais de saúde (Robbins, Gordon, Dyas, Logan, & Gladman, 2013). A acrescentar, a comunicação pouco eficaz e a restrição a nível de tempo (Holteng, Froiland, Corbett, & Testad, 2017).

Os autores Kupeli, et al., (2018) referem que as barreiras identificadas pelos profissionais de saúde têm uma influência de fatores sociais e governamentais, o que pode prevalecer negativamente no ambiente das residenciais, gerar cuidados fragmentados e ainda ter um impacto emocionalmente negativo junto da equipa. Os autores supramencionados elaboraram um esquema com as barreiras identificadas no qual, os profissionais definiram três temas consistentes a nível das dificuldades e barreiras sentidas: o sistema social e económico, dificuldades a nível organizacional e cuidados fragmentos.

As barreiras identificadas demonstram a necessidade de apoiar estes profissionais de saúde a lidar com a sua componente emocional e a providenciar o conhecimento necessário para melhores práticas (Rapaport, et al., 2018).

É necessário que os gestores das estruturas residenciais valorizem o cuidado na demência e respeitem a dignidade dos profissionais de saúde, tendo em atenção os fatores e mecanismos que influenciam a sua prática como a falta de habilidades e conhecimentos específicos necessários, a fraca coordenação entre serviços externos e a baixa remuneração monetária (Kupeli, et al., 2016).

Conclusões

Tendo em conta os objetivos previamente delineados, foi possível responder positivamente quer ao objetivo geral quer aos objetivos específicos. Desta forma, as necessidades abordadas com uma maior frequência e num maior número de artigos focam-se na componente emocional, falta de comunicação, falta de apoio, nomeadamente de serviços externos, lacunas no sistema de saúde e social, a remuneração reduzida e a necessidade de conhecimento e habilidades específicas que vão de encontro às necessidades do utente com demência. Estudos também demonstraram que o não conseguir corresponder às necessidades dos utentes refletia-se nos profissionais como frustração, sobrecarga e sentimento de impotência. Assim, as barreiras e necessidades identificadas correspondem a todas as tipologias, desde a organização/estrutura da residência, como a nível das capacidades/conhecimentos apresentados, nas relações interpessoais e entre equipe e no sistema de saúde e social.

4.5 Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI)

Nota introdutória

Nos artigos incluídos na RSL foram várias as barreiras e, conseqüentemente, as necessidades identificadas por profissionais de saúde, incluindo enfermeiros, perante utentes com demência. As necessidades abordadas com uma maior frequência e num maior número de artigos focam-se na componente emocional, falta de comunicação, falta de apoio, nomeadamente de serviços externos, lacunas no sistema de saúde e social, a remuneração reduzida e a necessidade de conhecimento e habilidades específicas que vão de encontro às necessidades do utente com demência. Estudos também demonstraram que o não conseguir corresponder às necessidades dos utentes refletia-se nos profissionais como frustração, sobrecarga e sentimento de impotência.

Tema e questão de partida

A temática insere-se na avaliação das necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência no contexto de ERPI. Assim, a questão de partida formulada: Quais as necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, em estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI)?

Objetivo

O principal objetivo da aplicação do estudo foi descrever as necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de ERPI. Para a realização deste foram seguidas todas as indicações e cumpridas as normas descritas, com o parecer positivo da Comissão de Ética e a autorização da administração da ERPI. Posteriormente à obtenção destes documentos foi aplicado o inquérito sendo que, dado o estado pandémico que se verificava, este foi transcrito para a aplicação do *Google* e enviado em forma de *link* por email individual no dia 14 de abril de 2020.

- Descrever as necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, na ERPI.

Objetivo secundário

- Tipificar as necessidades e dificuldades identificadas de acordo com a sua natureza.

Quadro Teórico

Perante um idoso com demência institucionalizado, são várias as componentes a ter em conta na prestação de cuidados. Destaca-se as estratégias a nível da comunicação, o desenvolvimento de *skills* a nível da equipa multidisciplinar e os

cuidados direcionados às necessidades do idoso com demência (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

Na prestação de cuidados a doentes com demência em ERPI começam a surgir na literatura algumas dificuldades já identificadas pelos profissionais, nomeadamente a falta de formação, a escassez de recursos, mitos e crenças relativamente ao próprio processo de morte, dificuldades na relação com a família dos doentes e ainda na comunicação. Abordam ainda a dificuldade na gestão e atuação ao longo do processo de doença (Santos, 2018). O presente tema pode ser verificado com maior detalhe no subcapítulo 4.1. Fundamentação Teórica.

Metodologia

Tipo de estudo

O estudo é exploratório e descritivo simples, com abordagem quantitativa e qualitativa. Este visa a descrição do fenómeno em causa, podendo dar origem a descrições qualitativas e/ou quantitativas. Apresentam alguma flexibilidade quanto ao método de recolha de dados, permitindo obter um maior número de informações acerca da temática em estudo (Marconi & Lakatos, 2003).

Contexto

O contexto do estudo insere-se numa ERPI, com indivíduos institucionalizados e em regime de centro de dia. No total e à data, conta com um total de 431 idosos.

População e Amostra

A população é caracterizada por um conjunto de elementos que partilham características relevantes perante os objetivos do estudo. A amostra deve ser representativa da população alvo, podendo ser vista como um subgrupo desta que esteja acessível ao investigador (Fortin, 1999). A amostra do estudo inclui 18 enfermeiros da ERPI em estudo.

Tipo de amostragem e Acesso à amostra

Trata-se de uma amostra não probabilística, intencional e de conveniência, dado que cada elemento da população não apresenta a mesma probabilidade de ser selecionado e de conveniência por o grupo de participantes estar acessível ao investigador (Fortin, 1999), no período de tempo estipulado. O grupo de participantes corresponde aos Enfermeiros que desempenhem funções na ERPI e que aceitem participar no estudo. Assim, foi entregue um convite para a participação no estudo, acompanhado de um resumo do mesmo e do formulário do consentimento informado.

Procedimentos e Questões Éticas

Foi redigida uma carta formal especificando os objetivos e procedimentos metodológicos do estudo, direcionada à administração da ERPI por forma a obter a

sua autorização. Nenhum risco previsto para os participantes, com a sua inclusão no estudo.

O estudo contou com o tempo de aplicação de uma semana, após o parecer e aprovação da comissão de ética da ESALD, IPCB. Previamente ao preenchimento do questionário, foi pedido aos participantes que consentissem a declaração de consentimento informado (Anexo C), sendo que apenas poderiam preencher o questionário *per si* com o consentimento informado aceite. Foram informados acerca da confidencialidade dos dados, do anonimato e da possibilidade de desistência a qualquer momento do estudo. O inquérito tem um estimado tempo de preenchimento de cerca dez minutos.

Instrumento de recolha de dados

O instrumento para a recolha de dados deve coincidir com os objetivos do estudo, obedecendo a um planeamento rigoroso por forma a garantir a fiabilidade do mesmo ao longo da realização do estudo (Marconi & Lakatos, 2003). Trata-se de um inquérito semiestruturado, permitindo ao investigador recolher a informação relevante para os objetivos do estudo.

Este é composto por questões abertas e fechadas. Foi tida em conta a extensão do inquérito, o número de perguntas e o tipo de vocabulário utilizado.

O questionário (Apêndice G) é iniciado com questões de caracterização como o género, a faixa etária do participante e ainda o local onde exerce funções. Este último com a finalidade de entender se o facto de exercer funções apenas em ERPI ou outros condiciona as dificuldades sentidas na sua vida profissional. As questões que se seguem são direcionadas ao cuidar do doente com demência. Questionado acerca de dificuldades a nível da estrutura e organização, do sistema económico e social e ainda abordando fatores de ordem pessoal e interpessoal.

Uma vez que a pandemia não possibilitava a entrega manual dos questionários e o seu preenchimento, foi utilizado a plataforma do *Google forms*. Assim, após a preparação do questionário com a primeira secção, sendo esta o preenchimento do consentimento informado, seguindo-se o questionário em si. A plataforma gera um *link* com o questionário, tendo sido a forma como foi enviado aos participantes. À medida que os participantes iam submetendo o questionário, o investigador recebia notificação de ter obtido uma resposta, sem qualquer possibilidade de aferir ou ligar ao participante.

Foram incluídos os questionados com preenchimento prévio do consentimento informado. Foram excluídos os itens dos questionários com mais de uma alínea assinalada quando era pedido apenas uma seleção e os questionários com letra ilegível.

Técnica de análise de dados

A análise dos dados visa responder à questão de investigação formulada, sendo por isso essencial adequar a técnica de análise ao tipo de estudo (Marconi & Lakatos,

2003). Ao longo da análise e para uma maior segurança do tratamento, foram utilizados MEMOS. A técnica do MEMO foi utilizada, ao longo de todo o relatório pela sua pertinência e auxílio na organização e estrutura do texto, apesar de ser referida como usual entre a codificação e análise dos dados obtidos (Stocker & Close, 2013). MEMO, a abreviatura de memorandum, tem como finalidade máxima de um lembrete, uma abreviatura que tende a alertar para algo que deva ser realizado ou lembrado num futuro próximo (House, 2021).

Foi adotada a análise temática e interpretativa referente às questões abertas. A análise temática elaborada foi realizada por um investigador e validada em consenso por dois investigadores.

A elaboração da análise temática iniciou-se com uma análise exaustiva, resposta a resposta, de cada questionário, com enfoque para cada palavra que traduzisse uma nova temática aparente (com recurso a diferentes colorações para destacar). Perante cada resposta analisada, partiu-se para uma pesquisa de temas predominantes e comuns, assinalando a sua ideia principal. Posteriormente, com as temáticas a começarem a ser delineadas, foi possível começar a traduzir esse processo em categorias major, as categorias que abrangiam as ideias principais a serem retiradas da resposta do participante. A acrescentar, e para que evitar a perda de conteúdo de investigação, foram ainda delineadas as categorias associadas, refletindo estas a especificidade das categorias major a que estariam relacionadas.

Para a análise estatística do estudo, foi utilizado o programa *SPSS® Statistics (versão 23)*. Foram descritas as variáveis em uso: género, idade, local onde exerce funções e se cuida de doentes com demência no seu local de trabalho. A acrescentar, foram utilizadas tabelas cruzadas para permitir o cruzamento de dados. As variáveis foram descritas utilizando frequências absolutas e relativas. Por forma a correlacionar as variáveis foi utilizado o coeficiente de *Pearson* cujos valores para ler o significado da correlação foram: <0.30 baixa correlação; 0.31 – 0.50 correlação moderada; 0.51 – 1 correlação elevada.

Para a análise quantitativa da amostra os gráficos e tabelas que demonstrados foram retirados e adaptados do *SPSS® Statistics (versão 23)*.

Resultados e discussão

Descrição da Amostra

À data da aplicação do questionário, a amostra era composta por 19 elementos. Destes, obteve-se um total de 17 respostas (n=17).

Dos 17 participantes do estudo, cerca de 12 eram do género feminino, 4 do género masculino e 1 não respondeu à questão.

Relativamente aos grupos etários, a maioria da amostra é composta pelo grupo mais jovem, dos 20 aos 30 anos (n=9; 52,9%). O grupo etário dos 31 aos 40 anos é composto por 11,8% participantes (n=2) e dos 41 aos 50 anos por 5,9% participantes (n=1). A faixa entre os 51 e 60 anos inclui 23,5% participantes (n=4) sendo

este o segundo grupo etário mais frequente. Observou-se ainda que 5,9% participantes não responderam à questão (n=1).

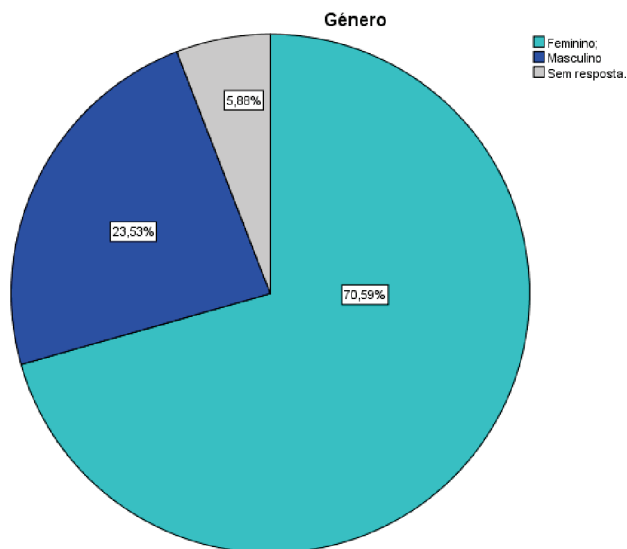


Figura 4. Género dos participantes.

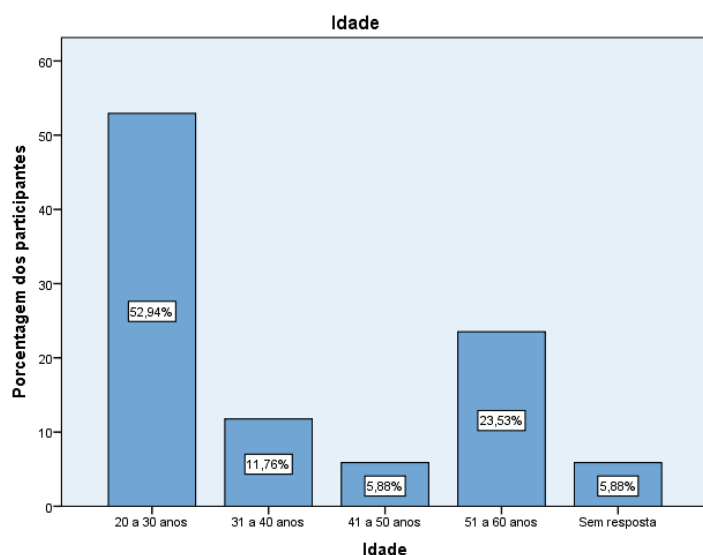


Figura 5. Idade dos participantes.

Em relação ao local onde os participantes exercem a função de enfermagem, foi possível assinalar que a maioria dos participantes exerce em dois locais: ERPI e IPSS (n=7; 41,2%). Em ERPI e Hospital verificou-se que 23,5% participantes identificaram como local de trabalho (n=4). A exercer na ERPI como único local de trabalho foram observados 23,5% participantes (n=4). 5,9% (n=1) referiu trabalhar na ERPI e noutro local que não as opções sugeridas (n=1) e 5,9% participante não respondeu à questão (n=1).

Tabela 10. Local onde os participantes exercem funções de enfermagem.

| Instituição | | Frequência | Percentagem |
|-------------|-----------------|------------|--------------|
| | ERPI | 4 | 23,5 |
| | ERPI e Hospital | 4 | 23,5 |
| | ERPI e IPSS | 7 | 41,2 |
| | ERPI e outro(s) | 1 | 5,9 |
| | Sem resposta | 1 | 5,9 |
| | Total | 17 | 100,0 |

A fim de aferir a população a quem prestam cuidados, os participantes foram questionados se, na ERPI onde exercem funções, têm ao seu cuidado doentes com demência. Aqui, dos 17 participantes, cerca de 94,1% (n=16) respondeu afirmativamente e 5,9% não respondeu (n=1).

Após a questão acerca da prestação de cuidados a doentes com demência, foram inquiridos se identificam dificuldades e necessidades específicas a estes doentes na prestação de cuidados. Verificou-se que 82,4% dos participantes (n=14) respondeu de forma afirmativa, sendo que 11,8% (n=2) referiu não sentir dificuldades e necessidades específicas e 5,9% (n=1) não respondeu à questão.

Tabela 11. Participantes questionados se identificam dificuldades e necessidades na prestação de cuidados a doentes com demência.

| | Frequência | Percentagem |
|--------------|------------|--------------|
| Sim | 14 | 82,4 |
| Não | 2 | 11,8 |
| Sem Resposta | 1 | 5,9 |
| Total | 17 | 100,0 |

Relativamente às necessidades específicas ao utente com demência, foi questionado aos participantes quais representam um desafio enquanto prestador de cuidados. Foi possível verificar que 34,5% da amostra (n=10) referiu a comunicação com o doente e família como um desafio seguido pelas necessidades psicoemocionais do utente (31,0%; n=9). As necessidades espirituais e sociais do doente com demência foram as que apresentaram valores mais baixos relativamente a serem consideradas um desafio na prestação de cuidados (6,9%; n=2).

Tabela 12. Necessidades particulares do doente com demência que representam um desafio para o enfermeiro enquanto prestador de cuidados.

| | Respostas | |
|------------------------------|-----------|-------------|
| | N | Percentagem |
| Necessidades: De comunicação | 10 | 34,5% |
| Declínio | 6 | 20,7% |
| Psicoemocionais | 9 | 31,0% |
| Sociais | 2 | 6,9% |
| Espirituais | 2 | 6,9% |
| Total | 29 | 100,0% |

Perante o sistema económico e social em que está inserido, foi questionado aos participantes qual a dificuldade primordial sentida, assim como a menos prevalente. As respostas podem ser observadas nas próximas duas tabelas, divididas entre a dificuldade primordial e qual a menos verificada. Relativamente à dificuldade primordial o financiamento reduzido foi a resposta mais obtida na amostra (29.4%; n=5). Já o processo de leis e regulamentos (23.5%; n= 4) assim como a atitude social perante os idosos (29,4%; n=5) são vistas pelos participantes como dificuldades, porém com menor presença.

Tabela 13. Dificuldade primordial sentida pelos enfermeiros perante o sistema económico e social inserido.

| | Frequência | Percentagem |
|----------------------------------|------------|-------------|
| Sem resposta | 5 | 29,4 |
| Política Governamental | 1 | 5,9 |
| Leis e Regulamentos | 3 | 17,6 |
| Financiamento Reduzido | 5 | 29,4 |
| Atitude social perante os idosos | 3 | 17,6 |
| Total | 17 | 100,0 |

Tabela 14. Dificuldade referida como a menos prevalente sentida pelos enfermeiros perante o sistema económico e social inserido.

| | Frequência | Percentagem |
|----------------------------------|------------|-------------|
| Sem resposta | 6 | 35,3 |
| Política Governamental | 1 | 5,9 |
| Leis e Regulamentos | 4 | 23,5 |
| Financiamento Reduzido | 1 | 5,9 |
| Atitude social perante os idosos | 5 | 29,4 |
| Total | 17 | 100,0 |

Para além da análise descritiva simples, foram cruzadas variáveis por forma a complementar e a acrescentar informação aos dados obtidos. Primeiramente, cruzou-se a variável idade com o local onde o participante se encontra a exercer funções (Apêndice H). Pode-se verificar que, dos enfermeiros que apenas exercem funções em ERPI cerca de 75% (n=3) têm idades compreendidas entre os 20 e os 30 anos e 25% (n=1) encontram-se na faixa etária entre os 31 e os 40 anos. Relativamente aos enfermeiros que se encontram a exercer funções em ERPI e Hospital a sua maioria, 75% (n=3) pertence à faixa entre os 51 e os 60 anos de idade e 25% (n=1) tem entre 41 e 50 anos de idade. 85.7% (n=6) dos enfermeiros que exercem funções em ERPI e IPSS encontram-se na faixa etária entre os 20 e os 30 anos e 14.3% (n=1) entre os 31 e 40 anos de idade. Apenas 1 participante se inseriu na categoria em que exerce funções em ERPI e outro.

Desta forma, pode-se verificar que os enfermeiros compreendidos em faixas etárias superiores tendem a acumular funções em meio hospitalar e ERPI's enquanto os enfermeiros de faixas etárias mais jovens, no início da sua carreira profissional, trabalham em ERPI's e/ou acumulando com outra IPSS. Concluindo assim a caracterização da amostra referente ao presente estudo.

Ao cruzar a idade com a identificação das necessidades e dificuldades a nível da prestação de cuidados ao doente com demência (Apêndice I) é possível verificar que, transversalmente a qualquer faixa etária todos os grupos responderam de forma afirmativa aquando questionados. Apenas a classe etária entre os 51 e os 60 anos, 50% (n=2) responderam que não sentiam dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados, parece ainda verificar-se uma associação entre o aumento da idade e a alteração do padrão na identificação de necessidades e dificuldades ($p=0.002$; $r=0.767$). A acrescentar, um dos participantes não respondeu à questão.

Assim, pode-se concluir que o perfil profissional e académico do enfermeiro tende a modificar-se ao longo das faixas etárias e ter influência na perceção na identificação de dificuldades na prestação de cuidados ao doente com demência. Seria interessante

avaliar o percurso dos enfermeiros que exercem funções em ERPI a fim de entender se este constitui um fator influenciador na identificação das necessidades.

Ao cruzar as necessidades particulares do doente com demência que representam um desafio para o enfermeiro enquanto prestador de cuidados e a idade do inquirido (Apêndice J), foi possível observar que a comunicação com o doente e família foi referida como um desafio em 70% (n=7) dos participantes entre os 20 e os 30 anos, 20% (n=2) dos participantes entre os 31 e os 40 anos e, ainda, em 10% (n=1) dos participantes entre 51 e 60 anos de idade. Relativamente ao declínio cognitivo e locomotor foi identificado como um desafio em 50% (n=3) pela classe etária dos 20 aos 30 anos, 33.3% (n=2) pela classe etária dos 51 aos 60 anos e, por último, em 16.7% (n=1) pela classe etária dos 41 aos 50 anos de idade. Perante as necessidades psicoemocionais cerca de 66.7% (n=6) foi referida como um desafio pela faixa etária dos 20 aos 30 anos de idade, 11.1% (n=1) nas restantes faixas etárias: 31 aos 40 anos, 41 aos 50 anos e 51 aos 60 anos de idade respetivamente. Acerca das necessidades sociais apenas a faixa etária dos 20 aos 30 anos a identificou como um desafio (n=2). As necessidades espirituais são vistas como um desafio para os participantes entre os 20 e 30 anos (n=1) e os participantes entre os 31 e os 40 anos de idade (n=1).

Dados os resultados acima descritos, é possível verificar que a faixa etária mais jovem é a que, predominantemente, identifica mais necessidades ao nível do cuidar a pessoa com demência. Transversalmente, ao declínio cognitivo e locomotor, necessidades psicoemocionais, sociais e até espirituais. Estes resultados podem espelhar a evolução do modelo de ensino. Isto é, se o facto de atualmente nas escolas de enfermagem se associar ao modelo biopsicossocial e a importância de ver o indivíduo como um ser holístico, permite a consciencialização dos recentes profissionais em áreas e atitudes do cuidar que até então poderiam estar a ser subvalorizadas. Ou, por outro lado, a experiência e quiçá formação leva a que os profissionais de faixas etárias superiores apresentem capacidade de resposta a necessidades já previamente colmatadas. Mais estudos na área poderiam auxiliar na compreensão da temática.

Análise Temática

Foi realizada análise temática às respostas obtidas nas questões abertas.

A realização da análise temática encontra-se dividida em cerca de três estágios que se interrelacionam: a codificação livre linha-a-linha, que agrupa os resultados dos primeiros estudos; a organização dos códigos livres elaborados em áreas que se relacionam por forma a gerar temas descritivos; e, por último, o desenvolvimento de temáticas analíticas (Thomas & Harden, 2008).

A fase um e dois consiste, então, na codificação do texto e elaboração de temas. Foram revistas as respostas obtidas agrupando-as e codificando-as, sendo que cada frase apresentava pelo menos um código. Esta codificação permitiu a identificação de

conceitos *minor*, especificando os temas abordados. Posteriormente, através da agregação por sentidos semelhantes e codificação axial, foi possível iniciar uma tabela (Apêndice K) com o princípio de uma estrutura em árvore. A última fase é descrita como a elaboração dos temas analíticos, em que existe uma hierarquização com os temas abordados e os conceitos *minor* gerando as categorias *major* da análise (Thomas & Harden, 2008) e as categorias associadas que descrevem a análise. É possível observar que, para uma melhor análise e diminuir a probabilidade de viés, as respostas estão agrupadas por cor a fim de facilitar a leitura e o processo de análise e interpretação.

Relativamente à coloração aplicada na tabela, esta foi determinada para cada categoria uma cor diferente por forma a facilitar a distinção entre estas. Nas categorias identificadas, pode-se observar o fator tempo, a formação, os recursos materiais e infraestruturas, temas alusivos à burocracia, os recursos humanos, a comunicação, os mecanismos, as estratégias de *coping*, a gestão da equipa multidisciplinar, os fatores associados aos cuidados prestados e, por último, os elementos de alterações do comportamento do utente.

Cada fase foi devidamente analisada, revista e validada com o Orientador(a).

Na tabela que se segue, é possível verificar, de acordo com as respostas obtidas, as dificuldades e necessidades identificadas por enfermeiros que cuidam de doentes com demência em contexto de ERPI. Estão agrupadas em cinco temáticas (relacionadas com os resultados da RSL elaborada previamente) e discriminadas à posteriori. Assim, foram identificadas as necessidades e dificuldades relativas à estrutura e organização do local de trabalho, relativos a ordem pessoal e interpessoal, o que o participante modificaria no local de trabalho e, para finalizar, as áreas que identifica necessidade acrescida de formação.

Tabela 15. Necessidades e dificuldades identificadas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, em ERPI.

| | | |
|---|--|--|
| Necessidades e dificuldades identificadas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, em ERPI | <i>Estrutura e organização</i> | Gestão do tempo |
| | | Recursos materiais |
| | | Formação |
| | | Recursos humanos |
| | | Atividades recreativas |
| | | Comunicação |
| | Segurança | |
| | Infraestrutura | |
| | Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família | |
| | Burocracia | |
| | Financiamento | |
| | <i>Ordem Pessoal</i> | Comunicação |
| | | Gestão do tempo |
| | | Recursos humanos |
| | | Formação |
| | | Infraestruturas |
| | | Segurança |
| | | Estratégias de coping |
| | | Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família |
| | | Relação entre a tríade profissional-utente-família |
| | | Relação entre utentes |
| | | Burocracia |
| | <i>Interpessoal e Trabalho em Equipa</i> | Formação |
| | | Financiamento |
| | | Gestão da equipa multidisciplinar |
| | | Comunicação interna |
| | | Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família |
| | | Tempo |
| | | Recursos materiais |
| | | Diferentes filosofias do cuidar |
| | | Recursos humanos |
| | <i>Modificar no local de trabalho</i> | Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família |
| | | Formação |
| | | Tempo |
| | | Financiamento |
| | | Infraestrutura |
| | | Atividades recreativas |
| | | Segurança |
| | | Plano Avançado de Cuidados |
| | | Recursos humanos |
| | | Recursos materiais |
| | <i>Necessidades de formação</i> | Comunicação |
| | | Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família |
| | | Gestão do tempo |
| | | Atividades recreativas |
| | | Novos tratamentos |
| | | Relação entre a tríade profissional-utente-família |
| | | Relação entre utentes |

Por forma a discriminar e explicitar as cinco temáticas abordadas, foi elaborada uma narrativa de cada aspeto mencionado.

Perante a estrutura e organização do local de trabalho:

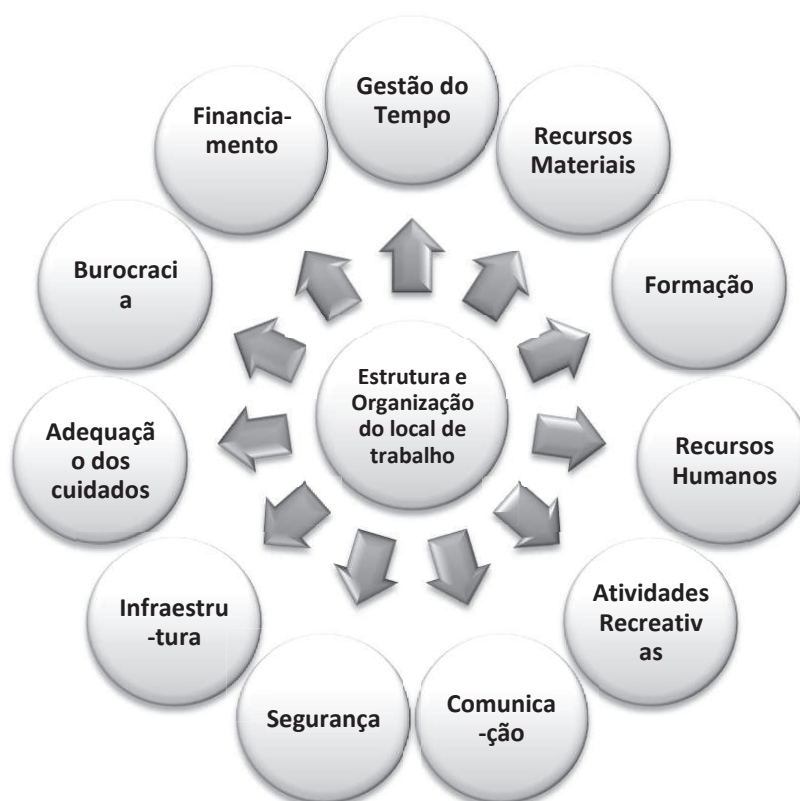


Figura 6. Necessidades e dificuldades identificadas relativas à estrutura e organização do local de trabalho do enfermeiro.

- **Gestão do tempo** - Falta de tempo, tempo diminuto para estabelecer ligação com estes utentes.
- **Recursos materiais** - Falta de meios diferenciados, escassez de material.
- **Formação** - Necessidade de profissionais especializados, necessidade de formação, falta de formação dos profissionais na área das demências.
- **Recursos humanos** - Recursos humanos diminutos, rácio enfermeiro/ utente desproporcional.
- **Atividades recreativas** - Atividades não adaptadas, exclusão dos utentes nas atividades elaboradas.
- **Comunicação** - Comunicação com o doente e família.
- **Segurança e Infraestrutura** - Estrutura física não adaptada, estrutura física não direcionada à demência, coabitação de utentes com demência avançada e utentes lúcidos, rácio enfermeiro/ utente desproporcional.
- **Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família** - Gestão do regime terapêutico: Polimedicação, necessidade de apoio especializado, necessidade de *guidelines* de

atuação ao utente com demência, não haver orientação aos cuidados prestados à pessoa com demência.

- **Burocracia** – Legislação + Leis e regulamentos, a extensão de processos burocráticos nas tomadas de decisão.
- **Financiamento** – Falta de financiamento + Leis e regulamentos (processos regulamentares que condicionam a performance do profissional).

Relativas a aspetos de ordem pessoal:



Figura 7. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos de ordem pessoal do enfermeiro.

- **Comunicação** – Dificuldades na comunicação, comunicação com o doente e família.
- **Gestão do tempo** - Tempo diminuto direcionado aos doentes, tempo diminuto de prestação de cuidados, falta de tempo devido ao rácio utentes/enfermeiro.
- **Recursos humanos** - Rácio enfermeiro/utente desproporcional.
- **Formação** - Necessidade de formação, falta de formação na área da demência, falta de conhecimento, falta de formação dos profissionais na área da demência.
- **Segurança e Infraestruturas** - Infraestrutura não adaptada, rácio enfermeiro/utente desproporcional, ambiente desarmonizado perante as necessidades do utente, coabitação de utentes com demência e utentes lúcidos, criar um ambiente tranquilo e adaptado.
- **Estratégias de coping** - Desgaste emocional.

- **Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família** - Atuação perante o comportamento do utente, perante a agitação e agressividade, cuidados preconizados a utentes com demência, gestão da terapêutica: polimedicação, relação terapêutica profissional família, reconhecer a atitude que o profissional deve ter perante os utentes com demência, falta de compreensão por parte dos familiares em assumir a demência do utente.
- **Interação com os Doentes e Família:**
 - **Relação entre a tríade profissional-utente-família** - Relação entre utentes com demência e utentes sem demência, relação profissional-família.
 - **Relação entre utentes** - Relação entre utentes com demência e utentes sem demência.
- **Burocracia** - Leis e regulamentos (processos regulamentares que condicionam a performance do profissional).

A nível interpessoal e trabalho em equipa:



Figura 8. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos de ordem interpessoal do enfermeiro.

- **Formação** - Formação diminuta, aquisição de competências, necessidade de maior preparação científica; diferenças de opinião, comunicação com os colegas de equipa, diferentes intervenções relativas aos cuidados, falta de conhecimentos, cuidados adequados à pessoa com demência, atitudes adequadas, erros de comunicação, falta de sensibilidade, articulação com os colegas, agir por igual face aos cuidados inerentes, tipo de linguagem utilizada, lidar com a agitação e agressividade, falta de atualização de conhecimentos, reconhecer quais os cuidados mais adequados, reconhecer a atitude que o profissional deve ter perante os utentes com demência, erros de comunicação.

- **Financiamento** - Financiamento reduzido.
- **Gestão da equipa multidisciplinar** - Necessidade de organização da equipa multidisciplinar, desinteresse profissional / desmotivação, linguagem, falta de protocolos.
- **Comunicação interna** - Diferenças de opinião, comunicação com os colegas de equipa, diferentes intervenções relativas aos cuidados, padrão de comunicação verbal/ não verbal, erros de comunicação, agir por igual face aos cuidados inerentes.
- **Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família** - *Controlo de sintomas:* Atuação perante a agitação e agressividade, padrão de comunicação verbal/não verbal, cuidados adequados à pessoa com demência, atitudes adequadas, falta de protocolos + Lidar com a agitação e agressividade, reconhecer quais os cuidados mais adequados, reconhecer a atitude que o profissional deve ter perante os utentes com demência, uniformização de cuidados, falta de formação de alguns profissionais, a não existência de protocolos.
- **Recursos materiais** - Falta de recursos.
- **Tempo** – Falta de tempo para prestar cuidados.
- **Recursos humanos** - Falta de recursos humanos.
- **Diferentes filosofias do cuidar** - Diferenças de opinião, comunicação com os colegas de equipa, diferentes intervenções relativas aos cuidados, falta de sensibilidade, a não existência de protocolos, *nenhuma*, falta de formação de alguns profissionais.

Aspetos que modificariam no local de trabalho:



Figura 9. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos que o enfermeiro gostaria de ver modificado no seu local de trabalho.

-

- **Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família** - *Inclusão dos familiares nos cuidados*: Interação com os familiares, cuidados adequados a pessoas com demência, necessidade de mais tempo para a prestação de cuidados, ambiente adequado, profissionais especializados, interação com a família dos utentes.
- **Formação** - Cuidados adequados a pessoas com demência, formação específica, formação para os profissionais.
- **Tempo** - Falta de tempo, necessidade de mais tempo para a prestação de cuidados.
- **Financiamento** - Falta de financiamento.
- **Infraestrutura e Segurança** - Reformulação do espaço, reorganização do espaço, adaptação do espaço físico, espaço próprio para utentes com demência, ambiente adequado, mudanças estruturais mais adaptadas, atividades adaptadas, criação de uma infraestrutura própria, criar um ambiente adaptado para os diferentes utentes.
- **Atividades recreativas** - Atividades recreativas adequadas.
- **Plano Avançado de Cuidados** - Cuidados adequados a pessoas com demência, criação de um plano de cuidados adequados ao utente, assegurar bons cuidados ao doente com demência.
- **Recursos humanos** - Necessidade de um maior número de recursos humanos, profissionais especializados.
- **Recursos materiais** - Ambiente adequado, adaptação do espaço físico.

Áreas em que sentem necessidade acrescida em formação:



Figura 10. Necessidades e dificuldades identificadas relativas a aspetos que o enfermeiro refere sentir necessidade acrescida em formação.

- **Comunicação** – Comunicação com o doente e família.
- **Adequação dos cuidados às necessidades do doente/família** - Atuação perante alterações psicoemocionais do utente, identificação precoce do utente com demência, atuação e interação adequadas a utentes com demência, controlo de sintomas: declínio do estado geral, alteração do comportamento, alteração do padrão de comunicação verbal, declínio cognitivo e locomotor, saber como lidar em situações de agudização de demência.
- **Gestão do tempo** - Gestão temporal.
- **Atividades recreativas** - Atividades recreativas adaptadas e específicas para o doente com demência.
- **Novos tratamentos** – Atualização de conhecimentos + Novos tratamentos.
- **Interação com os Doentes e Família:**
 - **Relação entre a tríade profissional-utente-família** - Relação terapêutica profissional-família-doente, comunicação com o doente e família, relação entre profissionais.
 - **Relação entre os utentes** – coabitação, inter-relacionamento entre os utentes, relação entre os diversos utentes, comunicação com o doente e família.

Discussão dos Resultados

O termo demência abrange várias doenças de natureza neuro cognitiva que, por sua vez, afetam a memória, o pensamento e a própria cognição. Estes doentes vão progressivamente, experienciar um declínio da sua capacidade mental e da capacidade de tomar decisões. Acrescentar, a demência apresenta uma trajetória patológica que se distingue das demais patologias, como as doenças oncológicas, com uma perda gradual de funcionalidades e de co morbilidades (Phenwan, Sixsmith, McSwiggan, & Buchanan, 2020).

O objetivo major do estudo, a descrição das necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência em ERPI, é possível verificar que 82.4% (n=14) dos participantes referiram sentir dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados a doentes com demência.

Nos resultados da RSL, em que se observou que os profissionais limitaram três aspetos major relativos às dificuldades sendo elas: o sistema económico e social; a estrutura e organização da estrutura e ainda aspetos que relacionam as pessoas envolvidas. De uma forma mais exaustiva, perante os utentes com demência, os profissionais referiam dificuldades e necessidades relacionados à componente emocional, falta de comunicação, falta de apoio (particularmente a nível externo), lacunas no sistema de saúde e social, remuneração reduzida e a necessidade acrescida de conhecimento específico à área da demência. Estes aspetos descritos evidenciam as várias tipologias – organização/estrutura da instituição, formação, trabalho de equipa, e sistema social – que, por si, também foram alvo de inquérito no estudo.

No estudo aplicado, relativamente à estrutura e organização do local de trabalho, foram identificadas pelos participantes necessidades e dificuldades relativas à gestão do tempo, recursos materiais, formação, recursos humanos, atividades recreativas, comunicação, segurança, infraestrutura, prestação de cuidados adequados, burocracias e financiamento. Estes aspetos, de forma mais discriminada, vão ao encontro dos resultados obtidos a nível da RSL.

Também quando questionados a nível interpessoal, embora descritos de uma forma mais exaustiva que o que foi encontrado na RSL, os aspetos coincidem. Abordam essencialmente a comunicação, gestão do tempo, recursos humanos, formação, infraestrutura, segurança, estratégias de *coping*, prestação de cuidados adequados, relação entre a tríade profissional – utente – família, relação entre utentes e burocracia.

Relativamente a aspetos de ordem interpessoal, foi possível verificar uma coerência com os resultados da RSL. Nesta, foi identificada a formação, o financiamento, a gestão da equipa multidisciplinar, a comunicação interna, prestação de cuidados adequados, tempo, recursos materiais, diferentes filosofias do cuidar e ainda os recursos humanos.

Podemos ainda verificar que, nestes aspetos, as áreas major identificadas como necessidades e dificuldades encontram-se em vários temas, exibindo a sua transversalidade aos demais. A acrescentar, os aspetos identificados pelos participantes constam nos 4 pilares dos cuidados paliativos: comunicação, apoio à família, controlo de sintomas e trabalho em equipa.

Comunicação

“Eu preciso de tudo o que me estão a dizer, mas eu ainda estou à porta do hospital”

Testemunho de um familiar, estágio de prática clínica.

A comunicação, aquando questionados os participantes, foi das respostas mais prevalentes como uma necessidade e dificuldade identificada ao prestar cuidados a doentes com demência, em ERPI. Identificada quer a nível da estrutura e organização do local de trabalho, como a nível pessoal é um fator em que sentem necessidade acrescida em formação. A acrescentar, a comunicação interna a nível interpessoal também foi identificada como uma necessidade e dificuldade pelos participantes.

Quando questionados acerca das necessidades específicas dos utentes com demência, 34.5% (n=10) dos participantes referiram a comunicação com o doente e família como um desafio na prestação de cuidados. Assim, a comunicação foi identificada como a necessidade específica do utente com demência com maior prevalência nos participantes.

Uma vez que o doente com demência apresenta particularidades relativamente aos demais, também a comunicação deve ser ajustada. A comunicação existente entre o profissional de enfermagem e o próprio utente difere-se, influenciada pela

capacidade que o doente apresenta na compreensão, verbalização e capacidade cognitiva. Procurando promover uma comunicação empática com o doente, é relevante ter em consideração os fatores influenciadores da comunicação verbal e não verbal (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). Dadas as especificidades na comunicação necessárias perante o utente com demência, os participantes referiram dificuldades e necessidades nas relações entre os utentes. Uma vez que os utentes com demência frequentemente estão dispostos proximamente a utentes sem défice cognitivo, tornando-se num processo complexo de interação.

Apoio à família

“Eu já não tenho vida própria por completo. São horas que passamos ali. É como diz, eu estou numa geração sanduiche: é a filha, são os pais.”

Testemunho de uma filha, estágio de prática clínica.

As instituições e ERPI's, atualmente, são uma solução para os familiares que não tenham capacidade de cuidar dos seus no domicílio, particularmente em casos de demência (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). A relação entre a tríade profissional-utente-família foi referida como uma necessidade e dificuldade na prestação de cuidados a doentes com demência, particularmente a nível pessoal e como fator em que os participantes sentem que precisam de formação acrescida.

A família corresponde a uma fatia importante do processo de cuidados e deve ser incluída no mesmo se assim for o entendimento. Para tal, é essencial que tenha conhecimento e esteja formada acerca da patologia em si para que possa participar de forma instruída e informada na tomada de decisão (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). Frequentemente, a família tem noção que a demência afeta a memória e os problemas cognitivos, porém desconhece o seu impacto em termos físicos, tratando-se de uma doença terminal (Thuné-Boyle, et al., 2010).

A família pode ainda ser considerada como uma fonte de informação, pois pode conhecer o doente previamente ao diagnóstico de demência, conhecendo as suas particularidades enquanto pessoa. Este complemento de informação contribuiria para personalizar o cuidado ao doente (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

Controlo de sintomas

“... Assimilar isto, e saber que é para a vida e saber que pode piorar, dói muito. (...) É raro quando não saio de lá a chorar.”

Testemunho de uma filha, estágio de prática clínica.

A demência está caracterizada por declínio cognitivo, progressivo declínio funcional com perda da mobilidade, aumento da necessidade de auxílio nas AVD's, subnutrição, desidratação e o aparecimento de feridas. Infecções respiratórias tornam-se comuns pelo risco aumentado de aspiração. Para além destas características, os

doentes com demência frequentemente apresentam comorbilidades (Thuné-Boyle, et al., 2010).

A prestação de cuidados adequados tendo em vista as particulares do doente com demência foi a necessidade e dificuldade identificada transversal aos temas major, sendo eles: a estrutura e organização do local de trabalho, ordem pessoal, a nível interpessoal, fatores que modificariam no local de trabalho e onde os participantes sentem necessidade acrescida de formação.

Perante os fatores identificados pelos participantes como necessidade acrescida de formação, foi incluindo na prestação de cuidados adequados o controlo de sintomas. Neste, foi sendo referido pelos participantes necessidade de formação acerca do declínio do estado geral do utente, alterações do comportamento e ainda alteração do padrão de linguagem verbal. Referente ao declínio do estado geral, foi mencionado o declínio cognitivo, psicoemocional e locomotor, agudização do estado geral e descompensação assim como o descontrolo sintomático. Acerca da alteração do comportamento exibida pelos doentes, foram relatados os quadros ou episódios de agressividade, hétero-agressividade, desorientação e desorganização mental. Perante a alteração do padrão de linguagem verbal foi indicada a dificuldade em comunicar verbalmente por parte do doente, o que influencia a compreensão do profissional.

Dadas as características e os sintomas dos doentes com demência, é essencial que a equipa e os profissionais de enfermagem tenham formação para lidar com todas estas valências que os caracterizam. Desde o declínio cognitivo à perda de memória que, progressivamente, afetarão as AVD's dos doentes como os sintomas não cognitivos: a agitação quer verbal quer física, a resistência aos cuidados e a agressividade são características comuns nestes doentes. O enfermeiro quando observa o doente, deve fazê-lo considerando todos os aspetos: quem é a pessoa, quem foi e o que importa para ela (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). Por vezes, o estadio em que os idosos com demência chegam à ERPI dificulta este conhecimento prévio do doente como individuo, com os seus gostos e particularidades que o identificam como pessoa, dependendo das famílias para o conhecimento dos seus valores e preferências.

Relativamente às necessidades particulares do doente com demência, os participantes referiram sentir que o declínio cognitivo e locomotor representa um desafio na prestação de cuidados (20.7%, n=6), assim como as necessidades psicoemocionais do doente (31.0%; n=9). Com uma prevalência inferior estão as necessidades sociais e espirituais do doente (6.9%, n=2, respetivamente).

No doente com demência pode observar-se vários sintomas desde a dor, dispneia, agitação e alterações na deglutição. Estes são alguns que os utentes apresentam com maior frequência. Muitos destes são ainda subdiagnosticados e subtratados, detetados tardiamente (Sampson, Burns, & Richards, 2011).

Para a avaliação da dor ao doente com demência é recomendado aos profissionais o uso de ferramentas e de escalas que a avaliem e monitorizem, porém, nem sempre esta avaliação acontece (Thuné-Boyle, et al., 2010). No estudo aplicado, a dor não foi referida pelos participantes. Ou seja, não foi identificada a dor como necessidade e dificuldade na prestação de cuidados a doentes com demência.

Perante a escassez de diretrizes avançadas específicas aos doentes com demência e o declínio cognitivo que estes tendem a apresentar no fim de vida, os doentes com demência estão particularmente vulneráveis nesta fase da vida e parece sofrerem de subtratamento (Thuné-Boyle, et al., 2010).

Trabalho em equipa

*“Cada um chora para cada canto”
Testemunho de um familiar, estágio de prática clínica.*

A equipa que se encontra na prestação de cuidados deve ser acompanhada por uma equipa ou elementos de uma equipa especializada por forma a auxiliar no processo dos cuidados, investir na formação quer das chefias e líderes como dos próprios trabalhadores e ainda elaborar mecanismos de *coping* por forma a aliviar o stress adquirido no local de trabalho (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). No estudo, houve participantes que identificaram estratégias de *coping* como dificuldades e necessidades de aspeto pessoal na prestação de cuidados a doentes com demência. Estas, como o *burnout* influenciam negativamente a capacidade de melhoria da própria instituição (Frey, Balmer, Boyd, Robinson, & Gott, 2019).

O próprio financiamento é identificado como uma dificuldade e necessidade pelos participantes na prestação de cuidados. Quer a nível da estrutura e organização do local de trabalho, a nível interpessoal e o que modificariam no seu local de trabalho. A acrescentar, na competência do investimento da formação a nível dos líderes, este reflete-se num investimento que deverá existir na própria instituição. É necessário que este seja elaborado e contemplado na liderança da enfermagem para que consiga orientar a equipa em todo o processo (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

O suporte financeiro e institucional é essencial para que os enfermeiros possam progredir na sua formação e tenham disponibilidade a nível de tempo para prestar cuidados diferenciados (Blackwood, Walker, Mythen, Taylor, & Vindrola-Padros, 2019).

A nível interpessoal, o facto de existirem diferentes filosofias do cuidar foi referida pelos participantes como uma dificuldade e necessidade na prestação de cuidados a doentes com demência: a não coesão da equipa nos cuidados a prestar. Nesta, a acrescentar às diferenças de opinião, também a comunicação interna entre os elementos da equipa é identificada pelos participantes como uma dificuldade e uma necessidade na prestação de cuidados ao doente. Porém, para prestar cuidados de

qualidade é preciso que a comunicação e as relações entre os membros da equipa sejam eficientes. Que estes apresentem uma boa capacidade de se adaptar e ajustar às diferentes situações e ainda a capacidade de se entretajar e aprender mutuamente (Frey, Balmer, Boyd, Robinson, & Gott, 2019).

O trabalho em equipa tem um papel major nos cuidados diferenciados que devem ser prestados. A equipa multidisciplinar, instruída e com base na evidência científica, quando se depara com um caso que gere discussão deve utilizar os protocolos e, se presentes, programas por forma a que a decisão seja compartilhada e até mesmo, pedir auxílio a uma equipa externa especializada se necessário (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

A gestão da equipa multidisciplinar foi uma das necessidades e dificuldades identificada pelos participantes a nível interpessoal.

Prestação de cuidados

*“Quem é esta menina tão simpática?”
Testemunho de uma neta irreconhecível pelo seu avô, estágio de
prática clínica.*

Tendo em conta a população com idade superior a 60 anos, cerca de um em cada três irá falecer de demência, sendo que a maioria irá apresentar necessidades físicas e psicológicas complexas (Sampson, Burns, & Richards, 2011).

A estrutura e organização do local de trabalho desempenha um papel relevante no quotidiano dos profissionais e dos utentes das ERPI's. A própria infraestrutura deve ser estudada e ponderada quer na sua globalidade como nos pequenos aspetos que a tornam convidativa, relembrando o ambiente doméstico do idoso e, se possível, respeitar as suas preferências. Este ambiente tem influência ativa no idoso, como por exemplo, na promoção da saúde e bem-estar, tendo em consideração as suas AVD's, mobilidade e interação entre os utentes e com os profissionais (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). Os recursos materiais, importantes componentes na estrutura da instituição, foram referidos pelos enfermeiros como necessidades e dificuldades na prestação de cuidados, nomeadamente a nível da estrutura e organização do local de trabalho, a nível interpessoal e entre os fatores que modificariam no seu local de trabalho.

No estudo aplicado, os enfermeiros identificaram a infraestrutura como uma necessidade e dificuldade na prestação de cuidados. Esta identificação está focada na estrutura e organização do local de trabalho, a nível pessoal e seria algo que modificariam no local de trabalho. Para além da infraestrutura, também a segurança foi identificada. Esta última foi referida também na estrutura e organização do local de trabalho, a nível pessoal e em fatores que modificariam no local de trabalho. Os processos burocráticos foram referidos pelos participantes como necessidades e dificuldades a nível da prestação de cuidados, particularmente a nível pessoal e ainda na estrutura e organização do local de trabalho.

A infraestrutura e a segurança devem estar intimamente relacionadas. O ambiente observado deve respeitar as condicionantes dos seus residentes, promovendo segurança através da permissão adaptada à mobilidade dos utentes (relacionando com o risco de quedas, por exemplo), a existência de barras de apoio, os pisos estarem nivelados, recorrer à tecnologia para a aplicação de sensores e dispositivos que auxiliem e fomentem a autonomia dos idosos. A acrescentar, a própria estrutura do edifício deve contemplar fáceis acessos dos utentes quer para satisfazer as suas necessidades como para recorrer aos gabinetes clínicos (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

A falta de formação e os fatores organizacionais (entenda-se como estes últimos o baixo número de recursos humanos e o tempo escasso, contabilizado ao essencial) conferem uma influência negativa ao processo de mudança e melhoria da própria instituição (Frey, Balmer, Boyd, Robinson, & Gott, 2019). No estudo aplicado, os recursos humanos (o rácio desproporcional de enfermeiro por utente, e o baixo número de recursos humanos nas várias profissões que prestam cuidados na instituição) foram identificados pelos participantes como uma necessidade e dificuldade na prestação de cuidados ao doente com demência, quer a nível da estrutura e organização do local de trabalho, ordem pessoal, nível interpessoal e como um dos fatores que modificariam no seu local de trabalho. Também o tempo é referido como uma necessidade e dificuldade na prestação de cuidados, este é transversal em todos os temas major (estrutura e organização do local de trabalho, ordem pessoal, nível interpessoal, fator que modificariam no seu local de trabalho e ainda como aspeto com necessidade acrescida de formação).

As atividades recreativas foram identificadas pelos participantes como uma necessidade e dificuldade ao prestar cuidados a doentes com demência, seja pela falta de adaptabilidade ou difícil interação. Estas foram identificadas, particularmente, a nível da estrutura e organização do local de trabalho, o que os participantes modificariam no seu local de trabalho e um dos aspetos com necessidade acrescida em formação.

Estas atividades devem ser promovidas e incentivadas, por forma a serem algo benéfico para o doente, que lhe traduz bem-estar. Devem ainda ser adaptadas ao doente, às suas necessidades, especificidades e, se possível, preferências. O doente com demência, progressivamente, apresenta diferentes capacidades de interação e de comunicação, também estas devem ser tidas em conta na avaliação por forma a adequar as atividades ao máximo ao doente que as realiza (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

O fim de vida e as tomadas de decisão em fim de vida são frequentemente complexas, com vários fatores a ter em conta. Para cuidados em fim de vida de qualidade é necessário adequar e ter a capacidade de tomar decisões que tenham como finalidade o alívio do sofrimento e evitar tratamentos ou procedimentos que não tragam benefícios para o doente, como as manobras de ressuscitação, testes de

diagnóstico ou a administração de fluídos. Por forma a serem prestados cuidados em fim de vida de qualidade, é requerido ao profissional que obtenha conhecimento e capacidades a nível da medicina paliativa (Piili, Lehto, Luukkaala, Hinkka, & Kellokumpu-Lehtinen, 2018). Porém, os cuidados em fim de vida na sua maioria são prestados por profissionais com pouca experiência e conhecimento básico (Sampson, Burns, & Richards, 2011).

Os cuidados em fim de vida são frequentemente escassos e não seguem os princípios dos cuidados paliativos nos doentes com demência (Thuné-Boyle, et al., 2010). Adicionalmente, os idosos institucionalizados apresentam maior risco de não satisfazer as suas necessidades reais perante os cuidados em fim de vida que são prestados (Frey, Balmer, Boyd, Robinson, & Gott, 2019).

Os profissionais de saúde, incluindo enfermeiros, referem ainda sentirem-se desconfortáveis quando abordam ou são abordados em temas referentes ao fim de vida (Blackwood, Walker, Mythen, Taylor, & Vindrola-Padros, 2019). Curiosamente, nos resultados obtidos nenhum dos participantes abordou o fim de vida ou os cuidados em fim de vida. Mesmo quando questionados em que áreas sentiam necessidade de formação ou na prestação de cuidados. Perante o fim de vida, os profissionais de saúde deparam-se com tomadas de decisão de grande carga emocional e psicológica, como a nível da alimentação e a realização de manobras de ressuscitação (Sampson, Burns, & Richards, 2011).

A referenciação para serviços de cuidados paliativos ocorre com uma dimensão consideravelmente inferior à necessária, algo que pode testemunhar durante o estágio na EIHS CP. A acrescentar, a falta de apoio em cuidados paliativos resulta em que os doentes recebam tratamentos invasivos, desde colocação de uma sonda nasogástrica (SNG), cateter vesical ou a realização de testes. Apesar da SNG apenas se dever usar em circunstâncias limitadas, continua a ser um procedimento utilizado mesmo sem evidência científica em como melhoraria a qualidade de vida do doente. Assim como a antibioterapia em fim de vida, em que também não há evidência científica em como aumenta a sobrevivência ou conforto (Thuné-Boyle, et al., 2010).

Ao reconhecer o fim de vida do doente com demência, existem várias atitudes que devem ser adotadas por forma a prestar cuidados de qualidade, sendo elas a simplificação da medicação, promover o conforto, garantir que o doente não tem dor, avaliar as necessidades psicológicas e espirituais quer do doente como da sua família (Bamford, et al., 2018).

A boa morte de um doente com demência é caracterizada pela ausência de dor e pelo acompanhamento da sua família. Estes fatores, para se sucederem, é necessário existir uma forte cooperação, coordenação e uma comunicação eficaz entre todos os membros da equipa multidisciplinar (Sampson, Burns, & Richards, 2011).

Plano Avançado de Cuidados

“Mas este é o meu!”

Testemunho acerca do seu familiar, estágio de prática clínica.

O planeamento avançado de cuidados é um dos procedimentos recomendados, ao ser direcionado à pessoa, às suas necessidades e promovendo a sua autonomia. Neste processo, é discutido com o doente, a sua família e os profissionais de saúde quais os objetivos e preferências a nível futuro. Ao ser aplicado este plano avançado de cuidados, está-se a respeitar os desejos do utente, mantendo a sua autonomia e dignidade mesmo quando este já não apresenta a capacidade de decidir. Frequentemente, é na incapacidade de decisão por parte do doente e, conseqüentemente, a tomada de decisão por parte da equipa clínica que origina problemas a nível das necessidades físicas, psicológicas e sociais que o doente apresenta. Esta falta da tomada de decisão prévia e toda a sua complexidade inerente habitualmente resulta no doente a receber tratamento fútil e no sofrimento (Phenwan, Sixsmith, McSwiggan, & Buchanan, 2020). No estudo aplicado, os participantes referiram que o planeamento dos cuidados antecipatórios seria algo que modificariam no seu local de trabalho, que consideram uma dificuldade e uma necessidade.

Apesar das recomendações existentes para o desenvolvimento de um plano de cuidados antecipados, mantém-se muito aquém a sua aplicação na prática. Mesmo a criação das diretivas antecipadas de vontade, também já divulgadas, em que é possível verificar quais os desejos e vontades do próprio utente assim como os tratamentos que pretende, não são muito utilizadas. Estas facilitam a promoção da autonomia e dignidade do doente, respeitando as suas vontades e sendo uma ferramenta importante para os profissionais de saúde (Phenwan, Sixsmith, McSwiggan, & Buchanan, 2020).

O planeamento avançado de cuidados apresenta ganhos no seu uso, a nível da tomada de decisão, da diminuição do encaminhamento ao hospital de agudos no fim de vida e resulta em maior satisfação com os cuidados em fim de vida (Thuné-Boyle, et al., 2010). A adicionar, os doentes com demência apresentam a capacidade de identificar quais os cuidados futuros que pretendem e, ainda, quando o fazem referem que é um procedimento importante a ter (Dael, et al., 2020).

De acordo com Pordata (2020), da população sem nível de escolaridade no último ano (2019) cerca de 80.7% apresenta mais de 65 anos de idade. A falta de instrução e desconhecimento pode ser considerado como um dos condicionantes à não discussão do plano de cuidados antecipados e à não elaboração das diretivas antecipadas de vontade. Os doentes de menor grau de educação tendem a não discutir ou mesmo questionar este tipo de planeamento de cuidados (Phenwan, Sixsmith, McSwiggan, & Buchanan, 2020). Enquanto prestadora de cuidados a utentes com demência, na minha prática já experienciei aconselhar a realizar as diretivas antecipadas de

vontade e, o utente, quer por desconhecimento quer por renitência, nega a sua realização.

A falta quer de conhecimento acerca da demência quer da sua trajetória enquanto patologia parece ser um dos fatores que dificulta a realização do plano avançado de cuidados dada a complexidade em discutir o assunto com a família. Frequentemente, quando a família sente a necessidade acrescida e responsabilidade tanto pelo doente quer pelos seus cuidados, tende a atuar de acordo com os seus ideais para o melhor interesse do doente, porém negligenciando os desejos do próprio utente (Phenwan, Sixsmith, McSwiggan, & Buchanan, 2020).

Relativamente aos profissionais de saúde, é referida a sua renitência em abordar temas como o fim de vida e, ainda, no seu receio em aumentar o encargo emocional quer no doente quer na sua família ao potenciar a discussão dos cuidados a nível futuro. Nestes, a falta de formação na área, o desconhecimento da trajetória da patologia e o não reconhecimento da demência como doença terminal dificulta a realização de um plano avançado de cuidados. Também a falta de reconhecimento da sua importância por parte da chefia e dos líderes é outro dos fatores que inibe a sua realização (Phenwan, Sixsmith, McSwiggan, & Buchanan, 2020).

Para a realização de um plano antecipado de cuidados, o profissional deve contemplar formação acrescida na área assim como prática clínica na área. Para além disso, é também referido como barreira para a sua implementação a falta de tempo que o profissional tem ao seu dispor para avaliar e discutir os temas quer com o doente, quer com a família. Este com a agravante de o tempo necessário ser imprevisível o que dificulta o agendamento destas conversas necessárias (Blackwood, Walker, Mythen, Taylor, & Vindrola-Padros, 2019).

Outra barreira identificada prende-se com a comunicação, ao abordar um tema complexo. Isto evidencia a necessidade de formação por parte dos enfermeiros, devendo ser providenciada quer conhecimento e prática clínica como tempo para treinar e formar estas capacidades (Blackwood, Walker, Mythen, Taylor, & Vindrola-Padros, 2019).

Formação

O investimento na formação é necessário para que possam surgir melhorias a nível da prestação de cuidados. A formação deve ser contínua e deve abranger todos os trabalhadores da instituição para que possa existir uma mudança efetiva. Sempre que necessário a equipa deve receber apoio externo (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020). Frequentemente, os enfermeiros e outros profissionais que se encontram a prestar cuidados a idosos institucionalizados carecem de formação em cuidados paliativos. Sendo, assim, urgente capacitar e educar os profissionais que trabalham em instituições por forma a promover a qualidade do doente com demência (Frey, Balmer, Boyd, Robinson, & Gott, 2019). Ao educar e treinar os profissionais que exercem em instituições, incluindo cuidados de fim de vida, influencia-se positivamente o feedback das famílias dos utentes (Sampson, Burns, &

Richards, 2011). No estudo os participantes referiram a atualização de conhecimentos como uma necessidade acrescida em formação, na prestação de cuidados ao doente.

Os participantes identificaram várias áreas em que sentem necessidade acrescida em formação, sendo elas a comunicação, prestação de cuidados adequados, gestão do tempo, atividades recreativas, atualização de conhecimentos, relação entre a tríade profissional-utente-família e na relação entre utentes.

Identificaram ainda a formação em todos os aspetos seja relacionado com a estrutura e organização do local de trabalho, ordem pessoal, a nível interpessoal e seria um dos fatores que modificariam no local de trabalho.

São várias as habilidades que os profissionais devem apresentar quando lidam com utentes com demência, desde a capacidade de apoio social, formação acerca da demência, capacidade de interagir com o idoso e a sua observação e avaliação constante (Siewert, Alvarez, Santos, Brito, & Hammerschmidt, 2020).

O facto de os profissionais não estarem informados e não terem formação avançada sobre demência resulta em que a mesma não seja considerada uma doença neurodegenerativa terminal e não seja encarada com detalhe na fase última. Esta falta de conhecimento está relacionada com as tomadas de decisão no fim de vida assim como na garantia de qualidade de vida dos doentes. O facto de a trajetória da demência ser um declínio progressivo parece dificultar a realização do planeamento de cuidados. Apresentar um plano avançado de cuidados e promover a sua discussão teria influência reduzindo significativamente as referências para o hospital de agudos. (Thuné-Boyle, et al., 2010).

Para o doente com demência, a ida ao hospital representa uma experiência que agrava o seu sofrimento. O próprio ambiente hospitalar ao apresentar aglomerados de pessoas, maior ruído sonoro, maior movimento contribui para uma maior confusão por parte do doente. A ida ao hospital parece ser caracterizada por aumento da dor, receio, aumento da estimulação dada a alteração de ambiente, dificuldade na comunicação com o doente, aumento do rácio de mortalidade, depressão, delirium, desorientação espacial e declínio funcional (Rosvik & Rokstad, 2020). Instituições que apresentem equipas de cuidados paliativos, parecem apresentar uma menor prevalência de doentes com óbitos em hospitais de agudos (Temkin-Greener, 2018).

4.5.1 Limitações

As limitações apresentadas no estudo prendem-se com o facto de o número de participantes e a amostra ser reduzida. A amostra ao ser reduzida e de conveniência não é representativa, embora possa demonstrar a pertinência em investigar e avaliar este contexto.

A aplicação do questionário em formato online constituiu outra limitação. Dada a situação pandémica, que se mantém, não seria possível a aplicação de uma outra

forma, poderá ter constituído uma barreira a certos participantes que não estejam tão familiarizados com este meio.

4.5.2 Conclusões

Primeiramente, é possível concluir que uma percentagem considerável dos participantes (82.4%, n=14) referiram sentir dificuldades e necessidades específicas quando prestam cuidados a doentes com demência.

Perante as dificuldades e necessidades ao cuidar doentes com demência, foram identificados três grupos: a organização e estrutura do local de trabalho, aspetos a nível interpessoal e trabalho em equipa e fatores pessoais.

Sumariamente, nos três grupos descritos anteriormente as temáticas identificadas e abordadas como dificuldades e necessidades consistem na gestão do tempo, os recursos quer materiais quer humanos, a formação, as atividades recreativas, a comunicação, a segurança e infraestrutura, estratégias de *coping*, a prestação de cuidados adequados, relação entre a tríade profissional – utente – família, a gestão da equipa multidisciplinar, diferentes filosofias do cuidar, a elevada quantidade de processos burocráticos e o financiamento.

Os resultados obtidos vão ao encontro do que foi mencionado na RSL. As necessidades e dificuldades identificadas pelos enfermeiros no estudo, englobam os quatro pilares dos cuidados paliativos: comunicação, apoio à família, controlo de sintomas e trabalho em equipa.

4.5.3 Formação

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017-2018) identifica a formação como elemento estruturante para a prática de CP, seja a nível pré como pós-graduado. Neste caso, identifiquei o nível pós-graduado, em formação contínua para, primeiramente, a aquisição de conhecimentos na área e, após a atualização permanente destes. Por último, a partilha e transmissão a outros profissionais e ainda a investigação, que o autor supracitado refere ser um dos eixos dos CP.

Para a sessão letiva optei por uma Formação em Equipa, contemplada no Plano de Formação de Serviço para o ano civil de 2020. A formação em equipa apresenta variados benefícios próprios – para o trabalhador – e benefícios para a equipa na sua globalidade. Assim, a elaboração de formação é um meio facilitador da aprendizagem adequada ao local de trabalho e favorece a eficácia, qualidade e produtividade do serviço. A realização de uma formação tem ainda uma influência positiva no bem-estar quer do trabalhador quer da equipa (Rodrigues, 2016).

A lei de bases dos cuidados paliativos (Lei nº52/2012 de 5 de setembro) indica-nos a necessidade de formação contínua nos profissionais de saúde e a sua extensão

da mesma formação a outros profissionais, visando a sua influência e pertinência como elo de ligação à equipa.

A formação em equipa, contemplaria os resultados obtidos por forma a criar um *brainstorming* acerca do que seria possível adequar e melhorar perante as necessidades e dificuldades identificadas. Dada a situação de pandemia que se vive atualmente, esta formação foi adiada para o ano civil seguinte.

4.5.4 Perspetivas futuras

Mais estudos e de maior dimensão são necessários para averiguar se as necessidades e dificuldades se apresentam como um padrão na maioria das ERPI's presentes a nível nacional ou que fatores intervêm nas mesmas. Seria importante realizar estudos comparativos, com amostras de maior dimensão e verificar ainda se existe relação entre o número de idosos institucionalizados em cada ERPI. Considero importante e necessário avaliar se o grau académico e formações pós-graduadas na área influenciam os cuidados prestados a doentes com demência em ERPI e quais as condições laborais necessárias para a melhor aplicação das competências adquiridas.

A investigação a realizar seria importante para apresentar um modelo de intervenção nas ERPI's, com o objetivo de os profissionais de enfermagem construírem *guidelines* de atuação. As necessidades e dificuldades referidas pelos participantes poderiam ainda ter um impacto positivo na própria instituição como sugestão de melhoria quer na estrutura física, organizacional e na criação de melhores condições de segurança e nos cuidados prestados.

Incentivar os profissionais e líderes das ERPI's em elaborar, discutir e seguir um planeamento de cuidados antecipados por forma a promover que os desejos e vontades dos utentes fossem respeitados, mesmo na progressão da demência e no declínio funcional deste.

Serão ainda necessários mais estudos na área para que possa ser conhecida a realidade portuguesa relativamente à prestação de cuidados paliativos nas ERPI's e às necessidades e dificuldades que os enfermeiros apresentam na prestação de cuidados a doentes com demência.

5. Conclusão

O presente relatório reflete um percurso de aprendizagem e de aquisição de conhecimento ao longo do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. Este interliga os conhecimentos teóricos e a prática clínica, procedendo a uma análise crítica, fundamentada e reflexiva com a descrição das ações e atitudes elaboradas.

O ponto de partida foi o estágio de prática clínica. Nesse capítulo, foram descritas as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação crónica e paliativa. A acrescentar, foram elaboradas as atividades propostas por forma a adquirir as competências necessárias, assim como uma breve reflexão se estas foram cumpridas. Na sua globalidade, foi possível cumprir com o que foi proposto. A situação pandémica que vivemos atualmente, não me permitiu completar a totalidade do que me propus a realizar.

O estágio da prática clínica foi essencial para a aquisição de competências práticas, nomeadamente a nível da comunicação e o controlo de sintomas. Estes componentes tinham sido detalhados nas minhas dificuldades na prática clínica do meu quotidiano, tendo-me proposto a desenvolvê-los.

O tema para a RSL e a sua pertinência, constituíram o primeiro passo para o desenvolvimento do estudo. Com todos os desafios inerentes a esta etapa, foi possível obter uma visão mais particular do que são realmente as necessidades e dificuldades dos enfermeiros que exercem em ERPI e cuidam de doentes com demência.

Os resultados do estudo demonstram a necessidade de investir quer nas ERPI quer nos profissionais que lá exercem a sua função. Mais de 80% dos inquiridos refere sentir dificuldades na prestação de cuidados particulares ao doente com demência. Foi ainda possível observar quais as categorias em que os enfermeiros referem maior dificuldade, contemplando os pilares dos cuidados paliativos, sendo estes a comunicação, apoio à família, controlo de sintomas e o trabalho em equipa.

É possível então verificar o desenvolvimento na área que carece pela urgência que tem. Espera-se que surjam mais estudos acerca da temática do cuidador formal, para que seja possível orientar os enfermeiros que exercem em ERPI acerca da sua prática. Atuando de uma forma precoce, formando e providenciando capacidades e competências a estes cuidadores formais para que a sua prestação de cuidados seja o mais direcionada possível às necessidades reais do doente com demência.

Bibliografia e Referências Bibliográficas

- A. B., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., . . . Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. APCP.
- Abreu, W. C. (2016). Cuidados Paliativos para utentes com demência avançada: reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 1-6.
- ACSS. (2017). 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. Lisboa: N. 1/2017/CNCP/ACSS.
- Alves, A. L.-S. (2015). *Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada*. Porto: FMUP.
- Bamford, C., Lee, R., McLellan, E., Poole, M., Harrinson-Dening, K., Hughes, J., . . . Exley, C. (2018). What enables good end of life care for people with dementia? a multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC Geriatrics*, 1-15.
- Barbosa, A. L., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). Cuidar de Idosos com Demência em Instituições: Competências, Dificuldades e Necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, saúde e doenças*, 119-129.
- Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M., & Vindrola-Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 1-22.
- Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L., Silva, S. C., Alvarenga, M. I., & Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 7-13.
- Capelas, M. L., Vicuna, M. N., & Rosa, F. C. (Abril de 2011). Avaliar a Qualidade em Cuidados Paliativos: como e porquê? *Cuidados Paliativos*, 11-16.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2010). Organização de serviços. Em A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 785-810). Lisboa: FMUL.
- CNCP. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Dael, A. W.-v., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Block, L. V., & Googman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 1-13.
- Dias, I. S. (2010). Competências em Educação: conceito e significado pedagógico. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 73-78.
- EAPC. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*. *European Journal of Palliative Care*.
- Enfermeiros, O. d. (2011). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República.
- ESALD. (2018). *Adenda ao Regulamento do Mestrado em Cuidados Paliativos*. Castelo Branco.

- Fernandes, M. A., Costa, S. F., Morais, G. S., Duarte, M. C., Zaccara, A. A., & Batista, P. S. (2016). Palliative care and grief: a bibliometric study. *Esc Anna Nery*.
- Fortin, M. (1997). *O processo de investigação: da concepção à realidade*. Lisboa, Lusodidacta.
- Frey, R., Balmer, D., Boyd, M., Robinson, J., & Gott, M. (2019). Palliative care nurse specialists' reflections on a palliative care educational intervention in long-term care: an inductive content analysis. *BMC Palliative Care*, 1-9.
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. (2018). Despacho n.º 5988/2018. Lisboa: Diário da República, 2.ª série — N.º 116 .
- Holteng, L. B., Froiland, C. T., Corbett, A., & Testad, I. (2017). Care staff perspective on use of texture modified food in care home residents with dysphagia and dementia. *Annals of Palliative Medicine*, 310-318.
- House, R. (2021). Obtido de <https://www.dictionary.com/browse/memorandum>
- IAHPC. (2018). Global Consensus based palliative care definition. Houston: TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
- INE. (2019). Estatísticas da Saúde 2017. Instituto Nacional de Estatística, 168-173.
- Julião, M., Sousa, P. F., Soares, D. d., & Runa, D. (s.d.). Translation to European Portuguese.
- Juliao, M., & Barbosa, A. (2011). Depressão em cuidados paliativos: Prevalência e Avaliação. *Acta Med Port* , 807-818.
- Kupeli, N., Leavey, G., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., . . . Jones, L. (2018). What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. *Dementia*, 164-179.
- Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., . . . Jones, L. (2016). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*, 1-15.
- Marconi, M. d., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.
- Marques, A., Rocha, V., Pinto, M., Sousa, L., & Figueiredo, D. (2015). Comorbidities and medication intake among people with dementia living in long-term care facilities. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 42-48.
- Methley, A., et al 2014. PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Services Research*. 14:519, 1-10.
- Monteiro, D., Kruse, M., & Almeida, M. (2010). Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm.*, 785 - 93.
- Moniz, J. R., & Eisenstein, E. (2009). Genogram: information about family in medical (in)formation. *Revista Brasileira de Educação Médica* , 72-79.
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 49-58.
- National health care in Portugal: a new opportunity. (2019). *thelancet*, 1298.

- Paliativos, C. N. (2017-2018). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. APCP.
- Phenwan, T., Sixsmith, J., McSwiggan, L., & Buchanan, D. (2020). A narrative review of facilitating and inhibiting factors in advance care planning initiation in people with dementia. *European Geriatric Medicine*.
- Piili, R. P., Lehto, J. T., Luukkaala, T., Hinkka, H., & Kellokumpu-Lehtinen, P.-L. I. (2018). Does special education in palliative medicine make a difference in end-of-life decision-making? *BMC Palliative Care*, 1-11.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Rapaport, P., Livingston, G., Hamilton, O., Turner, R., Stringer, A., Robertson, S., & Cooper, C. (2018). How do care home staff understand, manage and respond to agitation in people with dementia? A qualitative study. *BMJ Open*, 1-9.
- República, D. d. (2012). Portaria n.º 67/2012. Ministério da solidariedade e da segurança social.
- República, D. d. (2015). Portaria n.º 340/2015, de 8 de Outubro. Ministério da Saúde.
- Robbins, I., Gordon, A., Dyas, J., Logan, P., & Gladman, J. (2013). Explaining the barriers to and tensions in delivering effective healthcare in UK care homes: a qualitative study. *BMJ Open*, 1-9.
- Rodrigues, S. V. (2011). *Aprendizagem dos enfermeiros ao longo da vida – adaptação e validação da escala de jefferson*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Rosvik, J., & Rokstad, A. M. (2020). What are the needs of people with dementia in acute hospital settings, and what interventions are made to meet these needs? A systematic integrative review of the literature. *BMC Health Services Research*, 1-20.
- Sampson, E. L., Burns, A., & Richards, M. (2011). Improving end-of-life care for people with dementia. *BJPsych*, 417-422.
- Sanvezzo, V. M., Montandon, D. S., & Esteves, L. S. (2018). Instruments for the functional assessment of elderly persons in palliative care: an integrative review. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 627-638.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Medica Portuguesa*, 182-188.
- Santos, E. A. (2018). Barriers associated with palliative care in dementia: a review of the literature. *Geriatr Gerontol Aging*, 105-12.
- Saúde, S. -G. (2018). Despacho n.º 5988/2018. Diário da República n.º 116/2018, Série II de 2018-06-19.
- Siewert, J. S., Alvarez, A. M., Santos, S. M., Brito, F. A., & Hammerschmidt, K. S. (2020). Idosos com demência institucionalizados: revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 1-11.

Silva, R., Pires, R., & Vilela, C. (2011). Supervisão de estudantes de Enfermagem em ensino clínico - Revisão Sistemática da Literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 113 - 122.

Smith, C. E., Higginson, I. A., Daveson, B. A., Henson, L. A., Evans, C. J., & BuildCare. (2018). How can a measure improve assessment and management of symptoms and concerns for people with dementia in care homes? A mixed-methods feasibility and process evaluation of IPOS-Dem. *PLOS One*, 1-29.

SNS, & ACSS. (2017). Circular Normativa: para instituições hospitalares do SNS, Administrações regionais de saúde, IP/Agrupamentos de centros de saúde/unidades locais de saúde, EPE. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, I.P.

Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., . . . Actifcare Consortium. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics*, 1-16.

Stocker, R., & Close, H. (2013). A Novel Method of Enhancing Grounded Theory Memos with Voice Recording. *The Qualitative Report*, 1-4.

Temkin-Greener, H. (2018). Do palliative care teams in nursing homes improve the quality of end of life care for nursing homes residents? PCORI.

The Economist Intelligent Unit. (2015). The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. Lien foundation.

Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*.

Thuné-Boyle, I. C., Sampson, E. L., Jones, L., King, M., Lee, D. R., & Blanchard, M. R. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the uk. *dementia*, 259-284.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., . . . Hartling. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*, 467-473.

Apêndices

Apêndice A - Ação de formação em Cuidados Paliativos Pediátricos

Tema: Projeto Angelini University Award: Borboleta Branca

Sumário: Objetivos do projeto; Componentes do projeto; Validação científica; Resultados.

Objetivos:

- Caracterizar o projeto interveniente do concurso da Angelini University Award 2016;
- Demonstrar os *updates* realizados no projeto;
- Persistir na importância dos CPP;
- Incentivar à participação de projetos com impacto positivo no meio da investigação em questões relacionadas com a saúde e comunidade.

Local: Auditório da ESALD.

Data: Fevereiro, 2019.

Duração da apresentação: aproximadamente 10 minutos.

População-alvo: comunidade estudantil da ESALD e serviço de pediatria do hospital.

Programação: abordagem dos objetivos do projeto; descrição do início do projeto e as suas participantes; demonstração dos componentes do projeto: website, jogo didático, vídeos explicativos e componente para a família; a validade científica com a aplicação de um estudo; formulação do questionário; tratamento de dados; resultados e sua análise, com a utilização de mapas de calor; conclusões.

Metodologia: predominantemente será utilizado o método expositivo com recurso ao método interrogativo esporadicamente.

Recursos: sala ampla, cadeiras, computador, videoprojector, colunas, mesa e tela.

Apêndice B - Ação de formação “Intervenções com música em Cuidados Paliativos”

Tema: Intervenções com música em Cuidados Paliativos

Sumário: Contexto histórico; Impacto; Conexão aos CP; Intervenção Teórica; Intervenção Prática.

Objetivos:

- Identificar as intervenções com música como recurso terapêutico;
- Elaborar uma pesquisa bibliográfica acerca do tema;
- Averiguar o impacto das intervenções com música no doente e na equipa.

Local: Sala de reuniões.

Data: Março, 2019.

Duração da apresentação: aproximadamente 20 minutos.


População-alvo: equipa multidisciplinar da EIHSCP

Programação: abordagem do conceito em musicoterapia; a música como recurso terapêutico; impacto da música como intervenção complementar; recurso terapêutico nos CP ainda como facilitador da despedida “Cantar o Adeus”; o impacto da musicoterapia na equipa; o impacto de intervenções com música na demência; introdução à pesquisa bibliográfica elaborada com referência para a questão de partida, objetivos, palavras-chave, horizonte temporal, descritores para a pesquisa, plataformas de busca; definição de duas equações de busca, aplicação dos critérios de elegibilidade dos estudos, processo de seleção dos estudos, processo de análise dos artigos, resultados obtidos, considerações futuras e referências bibliográficas.

Metodologia: predominantemente será utilizado o método expositivo com recurso ao método interrogativo esporadicamente.

Recursos: sala ampla, cadeiras, computador, videoprojector, colunas, mesa e tela.

Apêndice C - Poster 44, Jornadas APCP em Beja, 2019.



3^ª Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
10 a 12 de Setembro de 2019
Instituto Politécnico de Beja

Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros, em utentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas - Revisão Sistemática da Literatura

Santos, Mariana¹; Sapeta, Paula²

¹Enfermeira, Santa Casa da Misericórdia em Castelo Branco. Mestranda em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco. ²Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos. Professora coordenadora na Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Introdução: Os Cuidados Paliativos têm como público-alvo todos os indivíduos com doenças complexas e limitadoras a nível de expectativa de vida, onde estão incorporadas as demências (Ana, et al., 2016). De acordo com o *World Alzheimer Report* (2018) são esperadas, em 2050, 152 milhões de pessoas com demência o que significa um aumento considerável e uma necessidade extrema de cuidados especializados. Uma elevada percentagem de utentes com demência encontra-se em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI).

Objetivo: Descrever as necessidades e/ou barreiras sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de ERPI.

Métodos: Revisão Sistemática da Literatura (RSL). Questão de partida: quais as necessidades e/ou barreiras sentidas por enfermeiros, perante utentes com demência, em contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas? Foram utilizados descritores para a pesquisa, com utilização de sinónimos e termos MESH. Horizonte temporal: 2008-2018. Tendo em conta as palavras-chave selecionadas, foram estabelecidas duas equações de busca para pesquisa nas plataformas: RCAAAP; PubMed; Google Académico; B-On; *Cochrane controlled trials register*.

Resultados:



Total de artigos encontrados (n = 259)

Total de artigos analisados (n = 251)

Total de artigos (n = 92)

Total de artigos (n = 69)

Total de artigos incluídos na RSL (n = 9)

Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros:

Sistema económico e social:

- Política governamental;
- Modelo de cuidados utilizado;
- Leis e regulamentos;
- Atitude social perante os idosos;
- Financiamento reduzido.

Nível organizacional/ Estrutura da Instituição:

- Não satisfação laboral;
- Reduzida remuneração;
- Sobrecarga;
- Carência a nível de conhecimento/ formação;
- Estrutura da Instituição;
- Fraca coordenação com os serviços externos;
- Número reduzido de profissionais;
- Recursos financeiros diminutos.

Aspectos relacionados com as pessoas envolvidas/ Relações interpessoais:

- Comunicação ineficaz;
- Responsabilidade difusa;
- Planeamento de cuidados minimizados;
- Longos processos de referência;
- Relações conflituosas;
- Tempo limitado;
- Emoções refletidas pelos familiares;
- *Triggers* (motivos e crises pessoais);
- Gestão emocional pessoal;
- Incompreensão enquanto cuidador formal;
- Apreensão;
- Sentimento de impotência.

Conclusão: É possível verificar que as necessidades/dificuldades identificadas correspondem a 3 áreas maior de natureza diferente. Estas colocam em evidência a prestação de cuidados fragmentados, contribuindo de forma negativa a nível do ambiente laboral. A não garantia da qualidade necessária e desejada e o impacto emocional negativo para os enfermeiros, demonstram a pertinência de atuação com acréscimo de condições, reconhecimento e formação.

Referências Bibliográficas: Alves, A. L.-S. (2015). Necessidades em Cuidados Paliativos das Pessoas Institucionalizadas com Demência Avançada. Porto: FMUP. Holteng, L. B., Froland, C. T., Corbett, A., & Testad, I. (2017). Care staff perspective on use of texture modified food in care home residents with dysphagia and dementia. *Annals of Palliative Medicine*, 310-318. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. London: Alzheimer's Disease International. Robbins, J., Gordon, A., Dyas, J., Logan, P., & Gladman, J. (2013). Explaining the barriers to and tensions in delivering effective healthcare in UK care homes: a qualitative study. *BMJ Open*, 1-9. Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., ... Actifcare Consortium. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics*, 1-16.

Apêndice D - Informação enviada ao Exmo. Sr. Provedor

Mariana Graça Santos

Local, 25 de março de 2019

Assunto: Consulta de Medicina Paliativa dos nossos utentes

Ex. Sr. Provedor,

Agradeço, desde já, a oportunidade de antecipar o período de férias por forma a realizar o estágio do mestrado em Cuidados Paliativos.

Encontro-me a frequentar o estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Com um total de 300h e estando a terminar este, posso com toda a certeza garantir que se trata de um período de desenvolvimento pessoal e profissional a um ritmo exuberante. Em contexto de estágio, pude acompanhar várias visitas domiciliárias em que a EIHSCP visitava os seus doentes de medicina paliativa ao invés do utente se deslocar ao hospital para as consultas. Estas visitas domiciliárias realizam-se a ERPI's, UCCI's e ao domicílio do utente. Tal permite conhecer o utente no seu quotidiano e ainda abordar a equipa clínica presente por forma a entender quais as necessidades que precisam de ajuste ou não. Para o utente, esta interligação resulta não só numa maior proximidade, mas também no controlo de sintomas e melhoria a nível da qualidade de vida, no seu lar.

Assim, com o conhecimento da EIHSCP e do Enfermeiro Chefe, gostaria de questionar a possibilidade de esta realizar as consultas de medicina paliativa dos nossos utentes nas visitas domiciliárias, articulando com a equipa clínica da ERPI dado os inúmeros benefícios que adviriam.

Agradeço, desde já, a recetividade que venha a ter esta carta,

Aceite, respeitosamente, os meus cumprimentos,

(Mariana Graça Santos)

Apêndice E - Diário de Campo

Reflexão Pessoal - 4ª Semana de Estágio

No âmbito da realização do estágio, pertencente ao 2º ano do Mestrado em Cuidados Paliativos, foi-me proposto pela Orientadora Clínica a realização de uma reflexão das aprendizagens.

Encontro-me precisamente na 4ª semana de estágio, a meio deste. A rapidez que o tempo passa quando nos encontramos a realizar algo que gostamos e para a qual estamos motivados é arrebatadora. Quando me sento e penso na reflexão que estou a começar a elaborar sinto-me, essencialmente, grata. Grata aos profissionais desta equipa que tão bem me estão a receber e com quem, definitivamente, estou a aprender imenso; grata aos doentes que vou tendo a possibilidade de acompanhar e grata pela imensidão de aprendizagens que todos os dias vou tendo. Este estágio está, com toda a certeza, a moldar-me enquanto profissional, mas também a título pessoal.

A primeira semana foi programada a integração na equipa, conhecer as rotinas desta e ainda entender o que é uma equipa consultora em Cuidados Paliativos. Nas semanas que se seguiram, foi proposto abordar os doentes nas reuniões semanais e diárias; fazer a avaliação inicial de um doente com levantamento das necessidades e plano de cuidados; participar na recolha de dados para o estudo da complexidade; participar na palestra acerca dos Cuidados Paliativos Pediátricos na Escola Superior de Saúde Lopes Dias; participar nas consultas de medicina paliativa e dor crónica; elaborar um guia de cuidados mais generalizados para cuidadores formais assim como uma tabela de registo de resgates. Estas atividades têm sido concretizadas. Para as restantes 4 semanas, segue-se a formação em equipa, gestão de um caso com supervisão e a continuação do estudo de intervenções com música, entre outras que possivelmente possam surgir. Pude ainda auxiliar na preparação do *Drug Infusion Ballon* (DIB), proceder à atualização do portefólio de atividades da equipa e acompanhar utentes quer no internamento quer em visitas domiciliárias.

Para além destas atividades programadas, sinto uma renitência em proceder a certas conversas com os doentes, entender quando é “momento certo” para intervir e o receio de lhes transmitir algo que não seja o procurado ou benéfico faz-me remeter ao silêncio. O mesmo para as famílias. Embora já sinta uma diferença em mim, neste aspeto, desde o início do estágio, não estou ainda a um nível que me sinta confortável por assim dizer. Por vezes, acho que a tenra idade e o receio de não dizer a “coisa certa no momento certo” funcionam como que um mecanismo de inibição para o conhecimento teórico que tenho e o prático que procuro. A minha linguagem não verbal é outro aspeto que considero a melhorar. Por vezes, vejo-me a entrar nas enfermarias de braços cruzados e, quando tenho esta consciência automaticamente me recomponho descruzando-os.

No início do estágio questionaram-me o que pretendia com o estágio e, prontamente, respondi que gostaria de aprofundar os conhecimentos a nível do controlo de sintomas relacionado com a pessoa com demência avançada, dado trabalhar numa ERPI e sentir essa necessidade. Hoje entendo que não é assim tão linear. Que é necessária uma formação básica em cuidados paliativos em um número mínimo de cuidadores formais por mais sensíveis que os profissionais sejam ao tema. É necessário que estejamos todos a remar no mesmo sentido, saibamos reconhecer e atuar perante o descontrolo sintomático. É necessário parar a futilidade terapêutica, os encaminhamentos ao SU desnecessários e começar a olhar para a morte como algo pertencente ao ciclo de vida que merece cuidados.

A demência apresenta uma progressiva perda de funcionalidades, um declínio cognitivo e locomotor originando um grau crescente de dependência na realização das suas AVD's. Tem um forte impacto no utente e na sua família, sendo estes frequentemente o alvo dos cuidados do profissional. Perante as necessidades e particularidades do utente com demência, este e a sua família frequentemente procuram um local que preste cuidados 24 horas por dia e com acompanhamento clínico, sendo a falta de conhecimento uma barreira por estes identificada. Aspectos relacionados com as pessoas envolvidas, aspetos relacionados com o sistema social e de saúde e aspetos generalizados são três categorias identificadas como barreiras sentidas por profissionais de saúde, onde se inclui os enfermeiros. Assim, nos aspetos relacionados com as pessoas envolvidas, os profissionais identificaram como barreira a falta de conhecimento/informação, as emoções refletivas por familiares, motivos e crises pessoais que funcionam como *triggers*, recursos financeiros e as suas próprias emoções perante utentes com demência. Referem ainda a não satisfação acerca da experiência na compreensão do cuidador formal. Nos aspetos relacionados com o sistema de saúde e social, referem a falta de serviços, um número insuficiente de profissionais, financiamento reduzido, o tempo restringido, um sistema desarticulado na sua origem com regras que não estão bem definidas (Stephan, et al., 2018).

Os profissionais de saúde identificam a confiança como elo fundamental no cuidado formal. Para tal, referem necessitar de apoio, assegurada a permanência destes manter um contacto frequente e partilhar a tomada de decisão (Stephan, et al., 2018). Assim, até ao final do estágio gostaria que estivesse em prática uma maior articulação entre a ERPI onde exerço e a equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos. Uma vez aceite e a meu ver, seria um promotor de confiança, segurança e cuidados ajustados às reais necessidades dos nossos utentes.

Em cada caso que vou acompanhando, vou crescendo, aprendendo e evoluindo. No 1º dia de estágio, uma utente internada na medicina paliativa encontrava-se com os sintomas controlados, porem referia insónias. Referia preocupação com os filhos, e dizia ficar sozinha. Foram prestados os devidos apoios e esclarecimentos, tendo sido posteriormente feitos contactos telefónicos com estes. No 2º dia de estágio, a utente apresentava-se serena, tranquila e com os sintomas controlados. Encontrava-se acompanhada pelo marido, filho e neta. Foram prestados os esclarecimentos e dado

apoio a estes. O marido exteriorizava a sua dor perante o estado da sua companheira, enquanto as lágrimas lhe escorriam pela face. Aproximou-se e beijou-lhe a testa. Estarão sempre juntos, afirmou. O filho, observador, aos pés da cama estava emocionado. A neta oscilava entre a cabeceira da avó, onde lhe fazia festas no antebraço ou ao lado do avô, massajando-lhe as costas. Senti a lágrima a querer marcar território, no canto do meu olho. Não conseguia imaginar sequer a tamanha perda e dor que estariam a sentir. As colegas passaram a informação: faleceu na manhã do dia seguinte, tranquila.

Uma das várias situações marcantes a título pessoal ocorreu quando, um utente internado, pediu para a esposa e a filha trazerem o seu cão, para o ver. Para além disso, pediu ainda uma foto de eles os três para a mesa de cabeceira. E assim foi. O cão delirou na enfermaria, tal o entusiasmo de estar na presença do dono novamente. O utente disse que estava muito contente e que tinha gostado muito de o ver. Tudo foi articulado na enfermaria. Acerca da fotografia, ficou numa moldura em cima da mesa, bem perto dos seus olhos. Caramba! E são estes os momentos que me dão adrenalina e fazem o sangue ferver bem dentro de mim! De repente, olhamos o mundo com outros olhos, e vemos o que verdadeiramente importa: os momentos, as pessoas e o amor (para alguns, e porque somos todos diferentes, arriscar-me-ia a acrescentar também os animais). De onde vem o cuidar, se não da demonstração de um carinho e afeto baseados na evidência mais atual, por forma a transmitir apenas o que de benéfico for para o indivíduo?

Pude ainda acompanhar visitas domiciliárias, em casa de utentes e a Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI). A confiança e segurança transmitida nestas visitas é essencial quer para os cuidadores (formais e informais) como também para o doente. Entender o estado do doente, se os sintomas estão controlados, o sono/repouso, trânsito intestinal e que preocupações manifesta desempenham um papel fundamental nos cuidados prestados. Na última visita que presenciei, à UCCI foi abordada a possibilidade de um utente ir a casa, com a família e colegas. Era algo importante para ele, permitir o encerramento de um capítulo. No início do estágio, falavam-me em cuidar tendo em atenção aos pormenores. Não diria melhor.

Uma outra visita domiciliária, neste caso ao domicílio de um utente com anorexia acentuada, e dificuldades na deglutição em que a sua principal cuidadora era uma jovem rapariga, que tinha um filho pequeno. Uma rapariga mais nova que a minha irmã mais nova, a cuidar do seu pai e do seu filho! É quase automático um termo comparativo entre esta cuidadora e eu. Por vezes, a vida leva-nos a um crescimento bastante mais rápido que o expectável para a nossa idade. Percebi que para ela não era, de todo, um sacrifício cuidar do pai, mas sim uma necessidade e algo que se sentia bem (embora exausta) a desempenhar.

Nas consultas, o testemunho de uma filha que cuida da mãe com demência: “assimilar isto, saber que é para a vida e saber que pode piorar, dói muito. É raro quando não saio a chorar. Eu já não tenho vida própria, por completo.”. Oiço estes

comentários e penso em desabafos, em “deitar cá para fora” as palavras que por vezes gostavam de gritar e ficam em silêncio. Trata-se de um cuidar de quem sempre cuidou de nós, tão bem quanto o fez.

Ao longo das próximas semanas e, futuramente, irei manter a ideia da reflexão bem presente. Considero que, a nível pessoal, demoro um certo espaço de tempo a ter a confiança ou autoconfiança necessária para exteriorizar o que sinto. Neste aspeto, o papel e a caneta estiveram sempre presentes. Por vezes, ajuda a relativizar, ver uma perspetiva diferente ou mesmo como prevenção de *burnout*. Esta reflexão permitiu-me fazer uma introspeção destas 4 semanas e com toda a clareza, valorizar as aprendizagens que tenho tido.

Referências

- ESALD. (2018). *Adenda ao Regulamento do Mestrado em Cuidados Paliativos*. Castelo Branco.
- IAHPC. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. Houston: TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
- Capelas, M. L., Silva, S. C., Alvarenga, M. I., & Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 7-13.
- National health care in Portugal: a new opportunity. (2019). *thelancet*, 1298.
- INE. (2019). Estatísticas da Saúde 2017. *Instituto Nacional de Estatística*, 168-173.
- Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 49-58.
- CNCP. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- The Economist Intelligent Unit. (2015). *The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world*. Lien foundation.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Medica Portuguesa*, 182-188.
- Barbosa, A. L., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). Cuidar de Idosos com Demência em Instituições: Competências, Dificuldades e Necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, saúde e doenças*, 119-129.
- Abreu, W. C. (2016). Cuidados Paliativos para utentes com demência avançada: reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 1-6.
- Silva, R., Pires, R., & Vilela, C. (2011). Supervisão de estudantes de Enfermagem em ensino clínico - Revisão Sistemática da Literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 113 - 122.
- EAPC. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*.

- SNS, & ACSS. (2017). *Circular Normativa: para instituições hospitalares do SNS, Administrações regionais de saúde, IP/Agrupamentos de centros de saúde/unidades locais de saúde, EPE*. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, I.P.
- Marconi, M. d., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.
- Stocker, R., & Close, H. (2013). A Novel Method of Enhancing Grounded Theory Memos with Voice Recording. *The Qualitative Report*, 1-4.
- Phenwan, T., Sixsmith, J., McSwiggan, L., & Buchanan, D. (2020). A narrative review of facilitating and inhibiting factors in advance care planning initiation in people with dementia. *European Geriatric Medicine*.
- Siewert, J. S., Alvarez, A. M., Santos, S. M., Brito, F. A., & Hammerschmidt, K. S. (2020). Idosos com demência institucionalizados: revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 1-11.
- Thuné-Boyle, I. C., Sampson, E. L., Jones, L., King, M., Lee, D. R., & Blanchard, M. R. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the uk. *dementia*, 259-284.
- Sampson, E. L., Burns, A., & Richards, M. (2011). Improving end-of-life care for people with dementia. *BJPsych*, 417-422.
- Frey, R., Balmer, D., Boyd, M., Robinson, J., & Gott, M. (2019). Palliative care nurse specialists' reflections on a palliative care educational intervention in long-term care: an inductive content analysis. *BMC Palliative Care*, 1-9.
- Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M., & Vindrola-Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 1-22.
- Piili, R. P., Lehto, J. T., Luukkaala, T., Hinkka, H., & Kellokumpu-Lehtinen, P.-L. I. (2018). Does special education in palliative medicine make a difference in end-of-life decision-making? *BMC Palliative Care*, 1-11.
- Bamford, C., Lee, R., McLellan, E., Poole, M., Harrinson-Dening, K., Hughes, J., . . . Exley, C. (2018). What enables good end of life care for people with dementia? a multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC Geriatrics*, 1-15.
- Dael, A. W.-v., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Block, L. V., & Googman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 1-13.
- Rosvik, J., & Rokstad, A. M. (2020). What are the needs of people with dementia in acute hospital settings, and what interventions are made to meet these needs? A systematic integrative review of the literature. *BMC Health Services Research*, 1-20.
- Temkin-Greener, H. (2018). Do palliative care teams in nursing homes improve the quality of end of life care for nursing homes residents? *PCORI*.
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., . . . Actifcare Consortium. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings

- of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics*, 1-16.
- Capelas, M. L., & Neto, I. G. (2010). Organização de serviços. Em A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 785-810). Lisboa: FMUL.
- Moniz, J. R., & Eisenstein, E. (2009). Genogram: information about family in medical (in)formation. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 72-79.
- Monteiro, D., Kruse, M., & Almeida, M. (2010). Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm.*, 785 - 93.
- Fernandes, M. A., Costa, S. F., Morais, G. S., Duarte, M. C., Zaccara, A. A., & Batista, P. S. (2016). Palliative care and grief: a bibliometric study. *Esc Anna Nery*.
- Juliao, M., & Barbosa, A. (2011). Depressão em cuidados paliativos: Prevalência e Avaliação. *Acta Med Port*, 807-818.
- Sanvezzo, V. M., Montandon, D. S., & Esteves, L. S. (2018). Instruments for the functional assessment of elderly persons in palliative care: an integrative review. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 627-638.
- Saúde, S. -G. (2018). *Despacho n.º 5988/2018*. Diário da República n.º 116/2018, Série II de 2018-06-19.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., . . . Hartling. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*, 467-473.
- CNCP, C. N. (s.d.). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2019-2020*.
- ACSS. (2017). *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*. Lisboa: N. 1/2017/CNCP/ACSS.
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. (2018). *Despacho n.º 5988/2018*. Lisboa: Diário da República, 2.a série — N.º 116 .
- House, R. (2021). Obtido de <https://www.dictionary.com/browse/memorandum>
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*.

Reflexão Pessoal - Término do Estágio

No âmbito da realização do estágio, pertencente ao 2º ano do Mestrado em Cuidados Paliativos, foi-me proposto pela Orientadora Clínica a realização de uma reflexão das aprendizagens. A primeira reflexão foi elaborada a meio do estágio, tendo proposto realizar nova reflexão no término deste.

Estou a terminar o estágio. Nos últimos dias enquanto aluna e estagiária na EIHSCP. Ainda não terminou e já posso afirmar que a nostalgia e a saudade já querem começar a marcar o seu território. No mínimo, posso dizer que na próxima segunda-feira vai ser, de certa forma, “estranho” não voltar para aqui. Foram dois meses que se passaram a correr. Comigo, levo uma caixa cheia de momentos recheados de sorrisos e até gargalhadas. Levo aprendizagens para uma vida. Levo conselhos, ensinamentos e um crescimento desproporcional ao tempo, de tão enorme que foi.

Tal como descrevi na primeira reflexão, a primeira semana foi programada a integração na equipa. Nas semanas que se seguiram, foi proposto abordar os doentes nas reuniões semanais e diárias; fazer a avaliação inicial de um doente com levantamento das necessidades e plano de cuidados; participar na recolha de dados para o estudo da complexidade; participar na palestra acerca dos Cuidados Paliativos Pediátricos na Escola Superior de Saúde Lopes Dias; participar nas consultas de medicina paliativa e dor crónica; elaborar um guia de cuidados mais generalizados para cuidadores formais assim como uma tabela de registo de resgates e guia mais específico relativo à obstipação e sono e repouso. Auxiliei na preparação do DIB, procedi à atualização do portefólio de atividades da equipa e pude acompanhar utentes quer no internamento quer em visitas domiciliárias. A acrescentar, tive ainda a oportunidade de apresentar o portefólio atualizado à equipa, e proceder a uma formação à equipa intitulada: “Intervenções com Música em Cuidados Paliativos”, fruto de um trabalho de investigação que se encontra a ser realizado.

Na reflexão anterior abordei a renitência que sentia perante as conversas com os utentes, o receio de “dizer a coisa certa no momento certo”. Não digo que essa renitência abriu as asas e voou, porém, de facto, está mais leve. Neste aspeto, alguns utentes tiveram o papel fundamental (o qual estou imensamente grata) ao mostrarem confiança nas palavras ditas. Parece-me que seja um ciclo vicioso em que, conseqüentemente, também eu confio e acredito.

Perante os casos clínicos que vou acompanhando, vou também evoluindo e crescendo. Um utente que me ficará presente é um individuo que, ao ter uma profissão e devoção religiosa, confiou, exteriorizou e na sua complexidade, se entendia tão bem a lei do amor. Neste caso, ele apelou-nos ao sigilo profissional, ao silêncio. Como que uma confissão. Não foi partilhado com a equipa, esta sabia o essencial. Marcar-me-á sempre o seu testemunho, a sua coragem, e a sua bravidade ao exteriorizar o que, literalmente, lhe perturbava a alma.

Acerca das visitas domiciliárias, algo que me marcou muito, foi a articulação com os diversos serviços e unidades. Foi bastante visualizado no momento da visita, a importância desta articulação. Poderia ainda não ser o ideal, é certo, mas o caminho faz-se caminhando. Quando uma destas se realizou, não a uma unidade mas a uma ERPI (ao meu local de trabalho!) foi bastante claro para mim: há um caminho enorme a precisar de ser percorrido, é essencial começar a fazer a ponte, e uma articulação deste género só traria benefícios (quer ao utente, equipa de saúde e familiares).

Assim, a parte em que escrevi no relatório anterior em que se poderia ler o quanto gostaria que existisse essa articulação...Está a tomar o seu caminho, com passos pequeninos.

Sempre tive a sensação que o povo português é um povo do c* (caraças - utilização de um dos 5C's). Tal como gostamos de dizer, temos o sangue do Ronaldo ou vamos buscar os feitos históricos para nos elevar porque, verdade seja dita, atualmente os feitos são um bocadinho mais difíceis de encontrar. Mas lá gostamos de nos mostrar enquanto povo de garra. No que toca à saúde, as manifestações são mais para o diferente, e cuidados ainda estão muito aquém. Mas é aqui que gostaria de abordar os paliativistas. Ah aquele “grupo” que ninguém sabe muito bem como se entra mas que ninguém de lá sai. Aquele “grupo” que, comumente, é vista como uns pobres coitados que só lidam com a morte e, no entanto, parecem sempre tão felizes. E somos! Aprender a lidar com a morte e entender o quão finita é a vida, basicamente, permite que se aproveite a sua globalidade, com tudo o que inclui. Não vamos viver para sempre, é mais que sabido. E podemos não estar cá amanhã, também não o sabemos. Mas hoje estamos, e o dia há-de fazer valer. Agora, imaginando os paliativistas mas portugueses, c* (caramba! - utilização de um dos 5C's).

Um “grupo” ainda mais forte, que sabe que é necessária, que sabe o papel que precisa de desempenhar, que demonstra todos os dias a pessoas imortais a sua relevância e necessidade.

Proceder a reflexões e introspeções do nosso quotidiano foi algo que pude aprofundar em estágio e agrado. Refletir permite visualizar os diversos ângulos diferentes que o mesmo prisma tem, os dois lados da mesma moeda, permite trabalhar a empatia e não proceder a julgamentos. Refletindo os nossos atos, palavras ditas e até mesmo acontecimentos permite-nos soltar da prisão de uma mente pequena e limitada, e como ouvi em estágio: controlar a amígdala, aquela que comanda as emoções. Pessoalmente, que a escrita sempre teve um impacto enorme, parece-me que se vai tornar mais presente e regular. É uma boa conselheira.

Encontro nos cuidados paliativos uma forma de ver a vida e de cuidar com a qual me identifico bastante. Acredito, piamente, que é o caminho certo a percorrer. Acredito que a morte deve ser trabalhada, vivida e não vista como um *tabu*, algo a esconder e, até mesmo, fugir. Acredito que os pormenores (que não são assim tão pequenos) devem ser tidos em conta, no momento do cuidar. Que somos mais que o nosso próprio corpo, somos um conjunto de tudo e influenciados por um bocadinho de todos os que nos rodeiam. Por esse mesmo motivo, que ao cuidar de alguém é também cuidar dos que lhe são queridos e próximos. Ao longo do estágio, pude testemunhar e participar na realização destes cuidados. O cuidar tendo em atenção aos pormenores, passando da teoria à prática.

Assim, e usufruindo de todos os 5C's e mais alguns, despeço-me, de coração cheio. O meu muito bem-haja!

Muito grata, por tudo e mais alguma coisa, sempre.

Nota: Os 5C's que abordo na reflexão são as cinco palavras que reparamos que mais se diz na equipa, que se iniciam com C: Credo, Cruz, Cristo, Caramba e Caraças.

Apêndice F - Análise PICOD dos artigos incluídos na RSL

1. *What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective*

| | | |
|-----------------------------|-------------------|---|
| <i>P</i> | Participantes | Três assistentes de cuidados, cinco profissionais de enfermagem, um responsável clínico, dois responsáveis institucionais, dois comissionários e uma terapeuta ocupacional. |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevistas interativas aos participantes. |
| <i>C</i> | Comparações | Não apresenta. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Primeiro tema identificado: sistema social e económico, seguido de dificuldades organizacionais e, após, cuidados fragmentados. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | O estudo foi realizado numa área geográfica específica de Inglaterra, podendo não ser possível a sua aplicabilidade transversal. |
| <i>Autores</i> | | Kupeli, N; Leave, G.; Harrington, J.; Lord, K.; King, M.; Nazareth, I.; Moore, K.; Sampson, E.; Jones, L. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | Dementia. 2018. |

2. *Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries*

| | | |
|-----------------------------|-------------------|---|
| <i>P</i> | Participantes | 261 participantes, destes 114 são profissionais de saúde (profissionais de enfermagem incluídos) de 8 países diferentes (de entre eles, Portugal). |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevistas aos participantes. |
| <i>C</i> | Comparações | 35 grupos, cada um apresenta entre 5 a 8 participantes. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | 16 categorias identificadas como barreiras ou facilitadoras, organizadas em 3 temas: aspetos relacionados com o sistema social e de saúde, aspetos relacionados com as pessoas envolvidas e aspetos abrangentes. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | O número de participantes por grupo é inferior ao recomendado. |
| <i>Autores</i> | | Stephan, A.; Bieber, A.; Hopper, L.; Joyce, R.; Irving, K.; Zanetti, O.; Portolani, E.; Kerpershoek, L.; Verhey, F.; Vugt, M.; Wolfs, C.; Eriksen, S.; Rosvik, J.; Marques, M.; Pereira, M.; Sjolund, B.; Jelley, H.; Woods, B.; Meyer, G.; Actifcare Consortium. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | BMC Geriatrics. 2018. |

3. Care staff perspective on use of texture modified food in care home residents with dysphagia and dementia

| | | |
|-----------------------------|-------------------|--|
| <i>P</i> | Participantes | 12 profissionais. |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevistas aos participantes. |
| <i>C</i> | Comparações | 2 grupos de estudo. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Categorias identificadas: tensão emocional, deficiente cuidado nutricional, melhoria do cuidado nutricional e uma maior eficiência com a textura modificada. Pressão do tempo reduzido e a falta de comunicação entre a cozinha, profissionais e a nutrição. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | Estudo de pequena escala. |
| <i>Autores</i> | | Holteng, L.; Froiland, C.; Corbett, A.; Testad, I. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | Annals of Palliative Medicine. 2017. |

4. Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia

| | | |
|-----------------------------|-------------------|--|
| <i>P</i> | Participantes | 14 profissionais de saúde e assistentes sociais, entre eles, enfermeiros. |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevistas interativas aos participantes. |
| <i>C</i> | Comparações | Não apresenta. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Identificadas como barreiras o baixo pagamento, fraca coordenação com serviços exteriores e nível de conhecimento inferior ao necessário. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | O estudo não apresentar a metodologia mista e ter sido realizado numa área geográfica muito específica em que os resultados obtidos podem não ser transversais a outras áreas. |
| <i>Autores</i> | | Kupeli, N; Leavey, G.; Moore, K.; Harrington, J.; Lord, K.; King, M.; Nazareth, I.; Sampson, E.; Jones, L. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | BMC Palliative Care. 2016. |

5. Explaining the barriers to and tensions in delivering effective healthcare in UK care homes: a qualitative study.

| | | |
|----------|-----------------|---|
| <i>P</i> | Participantes | 32 participantes no estudo, incluindo enfermeiros, gerentes e terapeuta ocupacional. |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevistas semiestruturadas aos participantes. |
| <i>C</i> | Comparações | Não apresenta. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Foram identificados cinco temas major: as necessidades complexas e a trajetória da patologia, a incompatibilidade perante a necessidade e o tempo do profissional, a questão de cuidados de saúde antecipatórios ou reativos, a discordância a nível do conhecimento dos profissionais de saúde e a tensão da responsabilidade perante a pessoa com demência. |

| | | |
|-----------------------------|-------------------|---|
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | Não aplicável. |
| <i>Autores</i> | | Robbins, I.; Gordon, A.; Dyas, J.; Logan, P.; Gladman, J. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | BMJ Open. 2013. |

6. How do care home staff understand, manage and respond to agitation in people with dementia? A qualitative study.

| | | |
|-----------------------------|-------------------|--|
| <i>P</i> | Participantes | 25 participantes – vários profissionais de saúde, incluindo enfermeiros. |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevistas aos participantes. |
| <i>C</i> | Comparações | Não apresenta. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Identificaram 4 temas principais: comportamentos que expressam necessidades não observadas, resposta emocional do profissional perante a agitação, compreensão do cuidado a nível individual e desagrado nas repostas dos profissionais. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | Os participantes do estudo foram recomendados à sua participação. |
| <i>Autores</i> | | Rapaport, P.; Livingston, G.; Hamilton, O.; Turner, R.; Stringer, A.; Robertson, S.; Cooper, C. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | BMJ Open, 2018. |

7. Organizational climat and self-efficacy as predictors of staff strain in caring for dementia residents: a mediation model.

| | | |
|-----------------------------|-------------------|--|
| <i>P</i> | Participantes | 225 participantes de vários profissionais, incluindo enfermeiros. |
| <i>I</i> | Intervenções | Aplicação de um questionário. |
| <i>C</i> | Comparações | Não apresenta. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Uma maior autonomia, confiança e apoio resultam numa associação positiva para com a auto-eficácia o que está associada de forma negativa com a tensão a nível do cuidar na demência. Pelo contrário, uma maior pressão organizacional resulta num aumento de tensão no cuidar. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | O modelo utilizado no estudo não permite assumir a causalidade. |
| <i>Autores</i> | | Karantzas, G.; McCabe, M.; Mellor, D.; Treuer, K.; Davison, T.; O'Connor, D.; Haselden, R.; Konis, A. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | Archives of Gerontology and Geriatrics, 2016. |

8. Staff awareness of food and fluid care needs for older people with dementia in residential care: a qualitative study.

| | | |
|-----------------------------|-------------------|--|
| <i>P</i> | Participantes | 11 profissionais, entre estes 4 são enfermeiros. |
| <i>I</i> | Intervenções | Entrevista sobre a consciencialização dos cuidados a nível da alimentação e hidratação em utentes com demência. |
| <i>C</i> | Comparações | Não se aplica. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Os participantes identificaram a perda de peso, a malnutrição, disfagia e inadequada hidratação como pontos chave nas barreiras. As sugestões selecionadas pelos profissionais passam por melhorar a composição, o tempo disponível para as refeições, melhorar o ambiente físico e social e aumentar a hidratação. Identificam a falta de uma equipa estável como nova dificuldade. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | Amostra reduzida do estudo. |
| <i>Autores</i> | | Lea, E.; Goldberg, L.; Price, A.; Tierney, L.; McInerney, F. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | Journal of Clinical Nursing, 2017. |

9. Best intentions or best practice? A case study of the nutritional needs and outcomes of a person with dementia living in a residential aged care home.

| | | |
|-----------------------------|-------------------|--|
| <i>P</i> | Participantes | 8 participantes, incluindo 3 profissionais de enfermagem. |
| <i>I</i> | Intervenções | Aplicação de um questionário focado no estado de saúde de um utente com demência. |
| <i>C</i> | Comparações | Não se aplica. |
| <i>O</i> | <i>Outcomes</i> | Os participantes identificaram várias barreiras, como por exemplo, não monitorizaram as alterações de perda de peso, não existia um equilíbrio entre a medicação para a nutrição e hidratação, as opções alimentares eram restritas, não foram utilizadas estratégias eficientes em oferecer refeições alternativas e alimentar-se era visto como uma obrigação e não como atividade social. |
| <i>D</i> | Desenho do estudo | Qualitativo. |
| <i>Limitações do estudo</i> | | O facto de o estudo ser específico a um utente com demência diminui a capacidade para generalizar os resultados obtidos. |
| <i>Autores</i> | | Lea, E.; Goldberg, L.; Price, A.; Tierney, L.; McInerney, F. |
| <i>Referências Ano/País</i> | | International Journal of Nursing Practice, 2018. |

Apêndice G - Instrumento de colheita de dados: Questionário

Questionário

Nº

“Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas”

O presente estudo insere-se no âmbito do relatório final do Mestrado em Cuidados Paliativos, elaborado sob a orientação da Professora Doutora Paula Sapeta. Tem como objetivo principal descrever as necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas.

O preenchimento deste questionário demora, aproximadamente, 10 minutos a responder e todas as respostas serão tratadas de forma anónima, pelo que não deve identificar-se.

Para responder é apenas seleccionar a alínea que pretende ou enumerar por ordem crescente nas questões identificadas.

Por favor, responda de forma mais sincera possível.

Obrigada.

1. Género:

- Feminino;
- Masculino.

2. Idade:

- 20 – 30 anos;
- 31 – 40 anos;
- 41 – 50 anos;
- 51 – 60 anos;
- + 60 anos.

3. Exerce funções:

- ERPI;
- ERPI e hospital;
- ERPI e IPSS;
- ERPI e outro (s).

4. Na ERPI onde trabalha, cuida de doentes com demência?

- Sim;
- Não.

As questões que se seguem procuram identificar as dificuldades que sente enquanto cuidador formal de doentes com demência, no seu local de trabalho. Por favor, seja o mais rigoroso possível.

5. Perante o cuidar doentes com demência, identifica dificuldade e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados?
- Sim;
 - Não.

Caso tenha respondido que não na questão anterior, continue o preenchimento do questionário a partir da questão nº11 (inclusive), obrigado.

6. Enumere de 1 a 4 (por ordem crescente, sendo o 4 a dificuldade primordial) quais as dificuldades que identifica perante o sistema económico e social:
- Política governamental;
 - Leis e regulamentos;
 - Financiamento reduzido;
 - Atitude social perante os idosos.

7. Que dificuldades identifica, a nível da estrutura e organização do seu local de trabalho, por forma prestar os melhores cuidados possíveis ao doente com demência?

8. Relativamente a aspetos de ordem pessoal, que dificuldades e necessidades identifica na prestação de cuidados ao doente com demência?

9. A nível interpessoal, trabalho em equipa, que dificuldades e necessidades considera na prestação de cuidados ao doente com demência?

10. Perante as necessidades particulares do doente com demência, assinale quais representam um desafio para si enquanto prestador de cuidados:

- Comunicação com o doente e família;
- Declínio cognitivo e locomotor;
- Necessidades psicoemocionais;
- Necessidades sociais;
- Necessidades espirituais;
- Outra: _____

11. O que gostaria de ver modificado no seu local de trabalho, por forma a prestar os melhores cuidados possíveis ao doente com demência?

12. Considerando as particularidades do doente com demência, em que áreas/aspectos sente necessidade acrescida em formação?

Muito obrigado pela sua colaboração.

Apêndice H - Tabela cruzada entre variáveis: Idade e local onde exerce funções

Tabela cruzada: Idade e o Local onde exerce Funções

| | | | Exerce Funções | | | | Total |
|---------------------|---------------------|---------------------|----------------|-----------------|-------------|-----------------|--------|
| | | | ERPI | ERPI e Hospital | ERPI e IPSS | ERPI e outro(s) | |
| Idade | 20 a 30 anos | Contagem | 3 | 0 | 6 | 0 | 9 |
| | | % em Idade | 33,3% | 0,0% | 66,7% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Exerce Funções | 75,0% | 0,0% | 85,7% | 0,0% | 52,9% |
| | | % do Total | 17,6% | 0,0% | 35,3% | 0,0% | 52,9% |
| | 31 a 40 anos | Contagem | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 |
| | | % em Idade | 50,0% | 0,0% | 50,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Exerce Funções | 25,0% | 0,0% | 14,3% | 0,0% | 11,8% |
| | 41 a 50 anos | Contagem | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| | | % em Idade | 0,0% | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Exerce Funções | 0,0% | 25,0% | 0,0% | 0,0% | 5,9% |
| | 51 a 60 anos | Contagem | 0 | 3 | 0 | 1 | 4 |
| | | % em Idade | 0,0% | 75,0% | 0,0% | 25,0% | 100,0% |
| % em Exerce Funções | | 0,0% | 75,0% | 0,0% | 100,0% | 23,5% | |
| Sem resposta | Contagem | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | |
| | % em Idade | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% | |
| | % em Exerce Funções | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 5,9% | |
| | % do Total | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 5,9% | |
| Total | Contagem | 4 | 4 | 7 | 1 | 17 | |
| | % em Idade | 23,5% | 23,5% | 41,2% | 5,9% | 100,0% | |
| | % em Exerce Funções | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % do Total | 23,5% | 23,5% | 41,2% | 5,9% | 100,0% | |

Apêndice I- Tabela cruzada entre as variáveis: idade e dificuldades e necessidades identificadas a nível da prestação de cuidados

Tabulação cruzada: Idade e Dificuldades e necessidades identificadas a nível da prestação de cuidados

| | | | Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | | | Total |
|-------|--------------|--|---|--------|--------------|--------|
| | | | Sim | Não | Sem Resposta | |
| Idade | 20 a 30 anos | Contagem | 9 | 0 | 0 | 9 |
| | | % em Idade | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | 64,3% | 0,0% | 0,0% | 52,9% |
| | | % do Total | 52,9% | 0,0% | 0,0% | 52,9% |
| | 31 a 40 anos | Contagem | 2 | 0 | 0 | 2 |
| | | % em Idade | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | 14,3% | 0,0% | 0,0% | 11,8% |
| | | % do Total | 11,8% | 0,0% | 0,0% | 11,8% |
| | 41 a 50 anos | Contagem | 1 | 0 | 0 | 1 |
| | | % em Idade | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | 7,1% | 0,0% | 0,0% | 5,9% |
| | | % do Total | 5,9% | 0,0% | 0,0% | 5,9% |
| | 51 a 60 anos | Contagem | 2 | 2 | 0 | 4 |
| | | % em Idade | 50,0% | 50,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % em Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | 14,3% | 100,0% | 0,0% | 23,5% |
| | | % do Total | 11,8% | 11,8% | 0,0% | 23,5% |
| | Sem resposta | Contagem | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | | % em Idade | 0,0% | 0,0% | 100,0% | 100,0% |
| | | % em Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | 0,0% | 0,0% | 100,0% | 5,9% |
| | | % do Total | 0,0% | 0,0% | 5,9% | 5,9% |
| Total | Contagem | 14 | 2 | 1 | 17 | |

| | | | | |
|--|--------|--------|--------|--------|
| % em Idade | 82,4% | 11,8% | 5,9% | 100,0% |
| % em Identifica dificuldades e necessidades particulares a nível da prestação de cuidados? | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| % do Total | 82,4% | 11,8% | 5,9% | 100,0% |

Apêndice J - Tabela cruzada entre as variáveis: necessidades particulares do doente com demência que representam um desafio para o prestador de cuidados e a idade

Tabulação cruzada: Necessidades particulares do doente com demência que representam um desafio para o prestador de cuidados e a idade

| | | Idade | | | | Total | |
|--|------------------------------------|-------------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------|-------|
| | | 20 a 30 anos | 31 a 40 anos | 41 a 50 anos | 51 a 60 anos | | |
| Necessidades particulares do doente com demência | Comunicação com o doente e família | Contagem | 7 | 2 | 0 | 1 | 10 |
| | | % em \$pergunta10 | 70,0% | 20,0% | 0,0% | 10,0% | |
| | | % do Total | 50,0% | 14,3% | 0,0% | 7,1% | 71,4% |
| | | | | | | | |
| | Declínio cognitivo e locomotor | Contagem | 3 | 0 | 1 | 2 | 6 |
| | | % em \$pergunta10 | 50,0% | 0,0% | 16,7% | 33,3% | |
| | | % do Total | 21,4% | 0,0% | 7,1% | 14,3% | 42,9% |
| | | | | | | | |
| | Necessidades Psicoemocionais | Contagem | 6 | 1 | 1 | 1 | 9 |
| | | % em \$pergunta10 | 66,7% | 11,1% | 11,1% | 11,1% | |
| | | % do Total | 42,9% | 7,1% | 7,1% | 7,1% | 64,3% |
| | | | | | | | |
| | Necessidades sociais | Contagem | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | | % em \$pergunta10 | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | |
| % do Total | | 14,3% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 14,3% | |
| | | | | | | | |
| Necessidades espirituais | Contagem | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 | |
| | % em \$pergunta10 | 50,0% | 50,0% | 0,0% | 0,0% | | |
| | % do Total | 7,1% | 7,1% | 0,0% | 0,0% | 14,3% | |
| | | | | | | | |
| Total | Contagem | 9 | 2 | 1 | 2 | 14 | |
| | % do Total | 64,3% | 14,3% | 7,1% | 14,3% | 100,0% | |

Apêndice K - Análise Temática

| Questão | Respostas | Análise temática | Categorias Major | Categorias associadas |
|--|---|---|------------------------|---|
| Que dificuldades identifica, a nível da estrutura e organização do seu local de trabalho, por forma prestar os melhores cuidados possíveis ao doente com demência? | <ul style="list-style-type: none"> • “Falta de tempo, profissionais especializados e meios para prestar cuidados diferenciados aos doentes com demência” • “Pouca formação dos colaboradores” • “Leis e regulamentos” • “Estrutura física complexa não adaptada; diminuição de recursos humanos, deformação profissional dos cuidadores” • “Falta de material para estimulação” • “Espaços mal estruturados (ex. Ideação de fuga, desorientação dos utentes, estarem perto das saídas)” • “Espaços estruturais pouco adaptados” • “Falta de formação dos profissionais de saúde pois caso houvesse um investimento adequado por parte da instituição de saúde | <p>Falta de tempo</p> <p>Tempo escasso para estabelecer ligação com estes utentes</p> | Gestão do tempo | <p>Falta de tempo</p> <p>Tempo diminuto direcionado aos utentes</p> |
| | | <p>Falta de meios para prestar cuidados diferenciados</p> <p>Falta de material</p> | Recursos materiais | <p>Meios diferenciados</p> <p>Escassez de material</p> |
| | | <p>Falta de profissionais especializados</p> <p>Pouca formação dos colaboradores</p> <p>Falta de formação da maioria dos profissionais</p> <p>Deformação profissional</p> <p>Falta de formação dos profissionais de saúde</p> <p>Falta de formação dos profissionais na área das demências</p> <p>Cuidadores com pouca formação na área</p> | Formação | <p>Necessidade de profissionais especializados</p> <p>Necessidade de formação</p> |
| | | <p>Diminuição dos recursos humanos</p> <p>Grande quantidade de utentes para o número de enfermeiros</p> | Recursos humanos | <p>Recursos humanos diminutos</p> <p>Rácio enfermeiro/utente desproporcional</p> |
| | | <p>Atividades propostas são pouco indicadas para os utentes com demência</p> <p>Exclusão destes utentes nas atividades</p> | Atividades recreativas | <p>Atividades não adaptadas</p> <p>Exclusão das</p> |
| | | | | |

| | | | |
|---|---|---------------------------------|---|
| <p>aos seus profissionais poderíamos estar mais aptos na prestação de mais e melhores cuidados a pessoas com demência”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Não haver um maior apoio, orientação aos cuidados prestados à pessoa com demência” • “Tempo escasso para estabelecer ligação com este tipo de utentes; as atividades propostas são pouco indicadas para utentes com demência; exclusão destes utentes nas atividades” • “Comunicação com o utente e família. Sobremedicação dos utentes. Coabitação de utentes com demência e utentes lúcidos. Falta de formação dos profissionais na área das demências” • “Estrutura física não adequada a doentes com demência. Cuidadores com pouca formação na área” • “tendo em conta a estrutura física da instituição, sendo que existem uma grande quantidade de pavilhões e | | | atividades elaboradas |
| | Comunicação com o doente e família | Comunicação | Comunicação com o doente e família |
| | <p>Falta de espaços adequados</p> <p>Estrutura física complexa não adaptada</p> <p>Espaços mal estruturados</p> <p>Espaços estruturais pouco adaptados</p> <p>Estrutura física da instituição... “é muito mais complicado para os doentes com demência, pois a nível de orientação é pior”</p> <p>Estrutura física não adequada</p> <p>Coabitação de utentes com demência e utentes lúcidos</p> | Segurança | <p>Estrutura física não adaptada</p> <p>Estrutura física não direcionada à demência</p> <p>Coabitação</p> <p>Rácio enfermeiro/utente desproporcional</p> |
| | <p>Falta de espaços adequados</p> <p>Estrutura física complexa não adaptada</p> <p>Espaços mal estruturados</p> <p>Espaços estruturais pouco adaptados</p> <p>Estrutura física da instituição... “é muito mais complicado para os doentes com demência, pois a nível de orientação é pior”</p> <p>Estrutura física não adequada</p> | Infraestruturas | <p>Estrutura física não adaptada</p> <p>Estrutura física não direcionada à demência</p> <p>Coabitação</p> |
| | <p>Não haver um maior apoio</p> <p>Não haver orientação aos cuidados prestados à pessoa c/ demência</p> <p>Sobremedicação dos utentes</p> | Prestação de cuidados adequados | <p>Gestão do regime terapêutico:</p> <p>Polimedicação</p> <p>Necessidade de apoio especializado</p> <p>Necessidade de <i>guidelines</i> de atuação ao utente com</p> |

| | | | | |
|---|---|--|---|---|
| | <p>pisos é muito mais complicado para os doentes com demência, pois a nível de orientação é pior. Sinto também que não consigo acompanhar da melhor forma devido à grande quantidade de utentes para o número de enfermeiros.”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “A falta de formação da maioria dos profissionais, incluindo as assistentes operacionais, e a falta de espaços adequados para os doentes/utentes com demência” | <p>Leis e regulamentos</p> <p>Leis e regulamentos</p> | <p>Burocracia</p> <p>Financiamento</p> | <p>demência</p> <p>Legislação</p> <p>Financiamento</p> |
| <p>Relativamente a aspetos de <u>ordem pessoal</u>, que dificuldades e necessidades identifica na prestação de cuidados ao doente com demência?</p> | <ul style="list-style-type: none"> • “Dificuldades na comunicação com o doente” • “Pouco tempo para dedicar em exclusivo a doentes portadores de demência” • “Leis e Regulamentos” • “Tempo de prestação aos doentes com demência curto e misturado com outros utentes” • “Falta de conhecimento” • “Comunicação. Lidar | <p>Comunicação com o doente</p> <p>Comunicação</p> <p>Comunicação com o doente e família</p> <p>Comunicação com o doente</p> <p>Dificuldade na comunicação</p> <p>Pouco tempo para os doentes com demência</p> <p>Tempo de prestação curto</p> <p>Tempo de prestação misturado com os outros utentes</p> <p>Falta de tempo devido ao rácio utentes/enf</p> | <p>Comunicação</p> <p>Gestão do tempo</p> | <p>Comunicação</p> <p>Comunicação com o doente</p> <p>Comunicação com o doente e família</p> <p>Tempo diminuto direcionado aos doentes</p> <p>Tempo diminuto de prestação de cuidados</p> <p>Tempo da prestação de cuidados não direcionado a utentes</p> |

| | | | |
|---|---|---------------------------------|---|
| <p>com a agitação e agressividade. Ginástica emocional”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Falta de formação no contexto de doente com demência” • “Reconhecer quais os cuidados mais adequados e a minha atitude perante utentes desta natureza” • ”Dificuldade na comunicação para melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência” • “Dificuldade em perceber/lidar com alguns comportamentos destes utentes, não sabendo o que fazer em algumas das atitudes menos corretas” • “Comunicação com o utente e família. Sobremedicação dos utentes. Coabitação de utentes com demência e utentes lúcidos. Falta de formação dos profissionais na área das demências” • “Comunicação com doente com demência” • “Falta de tempo devido ao rácio utentes/enfermeiros e falta de compreensão dos | | | com demência |
| | Falta de tempo devido ao rácio utentes/enf | Recursos humanos | Rácio enf/ utente desproporcional |
| | Falta de conhecimento Falta de formação dos profissionais na área da demência Dificuldade na comunicação Falta de formação no contexto da demência | Formação | Necessidade de formação Falta de formação na área da demência |
| | Coabitação de utentes com demência e utentes lúcidos Criar um ambiente tranquilo e adaptado | Intraestruturas | Infraestrutura não adaptada Coabitação Ambiente desarmonizado perante as necessidades do utente |
| | Coabitação de utentes com demência e utentes lúcidos | Segurança | Infraestrutura não adaptada Coabitação Rácio enf/ utente desproporcional |
| | Ginástica emocional | Estratégias de coping | Ginástica emocional |
| | Lidar com a agitação e agressividade Reconhecer quais os cuidados mais adequados Reconhecer a atitude que devo ter perante os utentes com demência | Prestação de cuidados adequados | Atuação perante o comportamento do utente Atuação perante a agitação e |

| | | | | |
|--|--|---|---|---|
| | <p>familiares em assumir a demência do utente”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Dificuldade em criar um ambiente tranquilo e adaptado, e a relação entre os utentes com demência e os utentes sem demência.” | <p>Perceber/lidar com alguns comportamentos destes utentes</p> <p>Não saber como atuar perante atitudes menos corretas por parte do utente</p> <p>Sobremedicação dos doentes</p> <p>Falta de compreensão por parte dos familiares em assumir a demência do utente</p> | | <p>agressividade</p> <p>Cuidados preconizados a utentes com demência</p> <p>Gestão do regime terapêutico: plurimedicação</p> <p>Relação terapêutica profissional família</p> |
| | | <p>Relação entre os utentes com demência e os utentes sem demência</p> <p>Falta de compreensão por parte dos familiares em assumir a demência do utente</p> | <p>Relação entre a tríade profissional-utente-família</p> | <p>Relação entre utentes com demência e utentes sem demência</p> <p>Relação profissional – família</p> |
| | | <p>Relação entre os utentes com demência e os utentes sem demência</p> <p>Falta de compreensão por parte dos familiares em assumir a demência do utente</p> | <p>Relação entre utentes</p> | <p>Relação entre utentes com demência e utentes sem demência</p> |
| | | <p>Leis e regulamentos</p> | <p>Burocracia</p> | <p>Leis</p> <p>Regulamentos</p> |
| <p>A nível interpessoal, trabalho em equipa, que dificuldades e necessidades considera na prestação de cuidados ao</p> | <p>“Pouca formação”;</p> <p>“Financiamento reduzido”;</p> <p>“Maior organização das equipas multidisciplinares, maior competência e</p> | <p>Pouca formação</p> <p>Maior competência</p> <p>Maior preparação científica</p> <p>Opiniões contraditórias</p> <p>Articulação com os colegas</p> <p>Agir por igual face aos cuidados inerentes</p> | <p>Formação</p> | <p>Formação diminuta</p> <p>Aquisição de competências</p> <p>Necessidade de maior preparação científica;</p> <p>Diferenças de</p> |

| | | | | |
|----------------------|---|--|-----------------------------------|--|
| doente com demência? | <p>preparação científica”;</p> <p>“Opiniões contraditórias”;</p> <p>“Dificuldades na articulação com colegas na melhor forma de agir com doentes com demência, ou seja, de todos agirmos da melhor forma e por igual face aos cuidados inerentes aos mesmos. Ex. tipo de linguagem utilizada. Lidar com a agitação e agressividade”;</p> <p>“Falta de atualização de conhecimentos”;</p> <p>“Reconhecer quais os cuidados mais adequados e a minha atitude perante utentes desta natureza”;</p> <p>“A não existência de protocolos e em equipa não praticarmos as mesmas ações”;</p> <p>“Falta de sensibilidade de alguns colegas relativamente a utentes com demência”;</p> | <p>Tipo de linguagem utilizada</p> <p>Lidar com a agitação e agressividade</p> <p>Falta de atualização de conhecimentos</p> <p>Reconhecer quais os cuidados mais adequados</p> <p>Reconhecer a atitude que devo ter perante os utentes com demência</p> <p>Em equipa não se praticar as mesmas ações</p> <p>Erros de comunicação</p> <p>Uniformização de cuidados</p> <p>Falta de formação de alguns profissionais</p> | | <p>opinião</p> <p>Comunicação com os colegas de equipa</p> <p>Diferentes intervenções relativas aos cuidados</p> <p>Falta de conhecimentos</p> <p>Falta de conhecimentos</p> <p>Cuidados adequados à pessoa com demência</p> <p>Atitudes adequadas</p> <p>Erros de comunicação</p> <p>Falta de sensibilidade</p> |
| | | Financiamento reduzido | Financiamento | Financiamento reduzido |
| | | <p>Maior organização das equipas multidisciplinares</p> <p>A não existência de protocolos</p> <p>Desinteresse por parte de alguns profissionais</p> | Gestão da equipa multidisciplinar | <p>Necessidade de organização da equipa multidisciplinar</p> <p>Desinteresse profissional</p> <p>/ Desmotivação</p> <p>Falta de protocolos</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>“Uniformização dos cuidados”;</p> <p>“erros de comunicação; Falta de tempo para prestar bons cuidados por falta de recursos”;</p> <p>“nenhuma”;</p> <p>“a falta de formação de alguns profissionais, o desinteresse por parte de alguns profissionais”.</p> | <p>Opiniões contraditórias</p> <p>Articulação com os colegas</p> <p>Agir por igual face aos cuidados inerentes</p> <p>Tipo de linguagem utilizada</p> <p>Falta de sensibilidade de alguns colegas relativamente aos utentes com demência</p> <p>Erros de comunicação</p> | <p>Comunicação interna</p> | <p>Diferenças de opinião</p> <p>Comunicação com os colegas de equipa</p> <p>Diferentes intervenções relativas aos cuidados</p> <p>Padrão de comunicação verbal/não verbal</p> <p>Erros de comunicação</p> |
| | <p>Lidar com a agitação e agressividade</p> <p>Reconhecer quais os cuidados mais adequados</p> <p>Reconhecer a atitude que devo ter perante os utentes com demência</p> <p>Uniformização de cuidados</p> <p>Falta de formação de alguns profissionais</p> <p>A não existência de protocolos</p> | <p>Prestação de cuidados adequados</p> | <p>Controlo de sintomas</p> <p>Atuação perante a agitação e agressividade</p> <p>Padrão de comunicação verbal/não verbal</p> <p>Cuidados adequados à pessoa com demência</p> <p>Atitudes adequadas</p> <p>Falta de protocolos</p> |
| | <p>Falta de tempo para prestar cuidados</p> | <p>Tempo</p> | <p>Falta de tempo</p> |
| | <p>Falta de recursos</p> | <p>Recursos materiais</p> | <p>Falta de recursos</p> |

| | | | | |
|--|---|--|--|---|
| | | <p>Opiniões contraditórias</p> <p>Articulação com os colegas</p> <p>Agir por igual face aos cuidados inerentes</p> <p>A não existência de protocolos</p> <p>Em equipa não se praticar as mesmas ações</p> <p>Falta de sensibilidade de alguns colegas relativamente aos utentes com demência</p> <p>Nenhuma</p> <p>Falta de formação de alguns profissionais</p> | <p>Diferentes filosofias do cuidar</p> | <p>Diferenças de opinião</p> <p>Comunicação com os colegas de equipa</p> <p>Diferentes intervenções relativas aos cuidados</p> <p>Falta de sensibilidade</p> |
| | | <p>Falta de recursos</p> | <p>Recursos humanos</p> | <p>Falta de recursos</p> |
| <p>O que gostaria de ver modificado no seu local de trabalho, por forma a prestar os melhores cuidados possíveis ao doente com demência?</p> | <ul style="list-style-type: none"> • “Possibilidade de oferecer cuidados diferenciados aos doentes com demência” • “Equipas com formação específica e com tempo para dedicar a estes utentes” • “Financiamento reduzido” • “Mais tempo na prestação e reformação do espaço físico” • “Mais formação na área” • “Mais tempo na reorganização do mesmo para prestar o devido apoio aos utentes. Mais atividades | <p>Possibilidade de oferecer cuidados diferenciados aos doentes com demência</p> <p>Profissionais especializados</p> <p>Profissional com formação</p> <p>Assegurar bons cuidados ao doente com demência</p> <p>Maior interação com a família dos utentes</p> | <p>Prestação de cuidados adequados</p> | <p>Inclusão dos familiares nos cuidados: Interação com os familiares</p> <p>Cuidados adequados a pessoas com demência</p> <p>Necessidade de mais tempo para a prestação de cuidados</p> <p>Ambiente adequado</p> |
| | | <p>Equipas com formação específica</p> <p>Mais formação</p> <p>Mais formação para profissionais</p> <p>Formação</p> | <p>Formação</p> | <p>Cuidados adequados a pessoas com demência</p> <p>Formação específica</p> <p>Formação para os profissionais</p> |

| | | | |
|---|--|------------------------|---|
| <p>direcionadas a estes utentes. Mais formações para profissionais. Maior interação com a família dos doentes”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Formação. <p>Mudanças estruturais mais adaptadas”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Mais formação sobre a área em questão” • “Terem atividades dentro das suas capacidades a reorganizarem o seu dia a fim de manterem rotinas exercidas por eles no passado pois o presente por vezes traz-lhes ansiedade frente a outras patologias e o futuro, angustia de morte (perderam as suas rotinas diárias e os seus objetos pessoais, casa, moveis e vizinhos” • “maior formação sobre os cuidados à pessoa com demência” • “tempo para cuidar” • “atividades com estes utentes; plano de cuidados adequados/adaptados; tempo disponível” • “Criação de uma infraestrutura própria com profissionais especializados | <p>Mais formação sobre a área</p> <p>Maior formação sobre os cuidados à pessoa com demência</p> <p>Profissionais especializados</p> <p>Profissional com formação</p> | | |
| | <p>Equipas com tempo para dedicar a estes utentes</p> <p>Mais tempo na prestação de cuidados</p> <p>Mais tempo para prestar cuidados</p> <p>Tempo para cuidar</p> <p>Tempo disponível</p> <p>Tempo para prestar mais atenção aos utentes</p> | Tempo | <p>Falta de tempo</p> <p>Necessidade de mais tempo para a prestação de cuidados</p> |
| | <p>Financiamento</p> | Financiamento | Falta de financiamento |
| | <p>Reorganização do espaço</p> <p>Reformação do espaço físico</p> <p>Mudanças estruturais mais adaptadas</p> <p>Atividades adaptadas</p> <p>Criação de uma infraestrutura própria</p> <p>Estrutura física melhorada e adequada</p> <p>Readaptar a estrutura residencial</p> <p>Criar um ambiente adaptado para os diferentes utentes</p> | Infraestrutura | <p>Reformulação do espaço</p> <p>Reorganização do espaço</p> <p>Adaptação do espaço físico</p> <p>Espaço próprio para utentes com demência</p> <p>Ambiente adequado</p> |
| | <p>Mais atividades direcionadas aos utentes</p> <p>Atividades com estes utentes</p> | Atividades recreativas | Atividades recreativas adequadas |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| | <p>nessa patologia”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Estrutura física melhorada e adequada e profissional com formação de forma a assegurar bons cuidados ao doente com demência” • “Seria uma mais valia conseguir tempo para prestar mais atenção aos utentes, sendo que para isso seria necessário mais recursos humanos a nível de todos os profissionais de saúde” • “readaptar a estrutura residencial de maneira a criar um ambiente adaptado para os diferentes utentes” | | | |
| | | <p>Reorganização do espaço</p> <p>Reformação do espaço físico</p> <p>Mudanças estruturais mais adaptadas</p> <p>Atividades adaptadas</p> <p>Criação de uma infraestrutura própria</p> <p>Estrutura física melhorada e adequada</p> <p>Readaptar a estrutura residencial</p> <p>Criar um ambiente adaptado para os diferentes utentes</p> | Segurança | <p>Reformulação do espaço</p> <p>Reorganização do espaço</p> <p>Adaptação do espaço físico</p> <p>Espaço próprio para utentes com demência</p> <p>Ambiente adequado</p> |
| | | <p>Plano de cuidados adequados/adaptados</p> <p>Assegurar bons cuidados ao doente com demência</p> <p>Criar um ambiente adaptado para os diferentes utentes</p> | Planeamento de cuidados antecipatórios | <p>Cuidados adequados a pessoas com demência</p> <p>Criação de um plano de cuidados adequados ao utente</p> |
| | | <p>Profissionais especializados</p> <p>Mais recursos humanos a nível de todos os profissionais de saúde</p> | Recursos humanos | Necessidade de um maior número de recursos humanos |
| | | <p>Criar um ambiente adaptado para os diferentes utentes</p> | Recursos materiais | <p>Ambiente adequado</p> <p>Adaptação do espaço físico</p> |
| <p>Consideran do as particulares do doente com demência, em que</p> | <ul style="list-style-type: none"> • “Comunicação” • “Psicoemocional” • “Formação sobre o declínio cognitivo e | <p>Comunicação</p> <p>Comunicação</p> <p>Comunicação</p> <p>Comunicação com o dente e família</p> | Comunicação | <p>Comunicação</p> <p>Comunicação com o doente e família</p> <p>Comunicação com o</p> |

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| <p>áreas/aspectos sente necessidade acrescida em formação?</p> | <p>psicoemocionais”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Comunicação e gestão do tempo” • “Comunicação” • “Comunicação com o doente e família. Declínio cognitivo e motor. Lidar com a agressividade, desorientação, interação com o doente”. • “Necessidades psicoemocionais” • “Identificação mais precoce de uma pessoa com demência. Na atitude que deverá ser tida pelos profissionais de saúde com pessoas com este tipo de quadro patológico.” • “Na validação justamente falar com eles e permitir-lhe a expressão do ressentido e vivido e restituí-los no aqui e agora, tentando valorizar o que o rodeia e do que pode desfrutar” • “comunicação com o doente” • “como lidar com a desorganização mental dos doentes” | <p>Falar com eles, permitir-lhes a expressão</p> <p>Comunicação com o doente</p> <p>Comunicação com o doente e família</p> <hr/> <p>Psicoemocional</p> <p>Formação sobre o declínio cognitivo</p> <p>Formação sobre a psicoemocional</p> <p>Declínio cognitivo e locomotor</p> <p>Lidar com a agressividade</p> <p>Lidar com a desorientação</p> <p>Interação com o doente</p> <p>Necessidades psicoemocionais</p> <p>Identificação mais precoce da pessoa com demência</p> <p>Reconhecer a atitude que os profissionais de saúde devem adotar perante os utentes com demência</p> <p>Lidar com a desorganização mental</p> <p>Lidar com comportamentos menos adequados</p> <p>Formação acerca da heteroagressividade no doente com demência</p> <p>Formação de como lidar com o doente com demência quando o próprio não consegue comunicar de forma adequada</p> <p>Saber como lidar em situações de agudização de demência</p> | <p>doente</p> <p>Escutar o doente</p> <hr/> <p>Prestação de cuidados adequados</p> <hr/> <p>Gestão do</p> | <p>Atuação perante alterações psicoemocionais do utente</p> <p>Identificação precoce do utente com demência</p> <p>Atuação e interação adequadas a utentes com demência</p> <p>Controlo de sintomas:</p> <p>Necessidade de formação específica em aspetos particulares do utente com demência:</p> <p>Declínio do estado geral, alteração do comportamento e alteração do padrão da comunicação verbal.</p> |
|--|---|---|---|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • “como lidar com comportamentos menos adequados” • “comunicação com o utente e família. Atividades específicas para o utente com demência. Novos “tratamentos”” • “formação de como lidar com um doente com demência quando apresenta heteroagressividade; quando o próprio não consegue comunicar de forma adequada” • “saber como lidar em situações de agudização de demência” • “relação entre os diversos utentes; relação profissional-família” | Gestão do tempo | Tempo | Gestão temporal |
| | Atividades específicas para o doente com demência | Atividades recreativas | Atividades recreativas adaptadas |
| | Novos tratamentos | Atualização de conhecimentos | Atualização de conhecimentos |
| | Relação profissional-família. Comunicação com o doente e família Relação entre profissionais | Relação entre a tríade profissional-utente-família | Relação terapêutica profissional-família-doente |
| | Relação entre os diversos utentes Comunicação com o doente e família | Relação entre os utentes | Coabitação Inter-relacionamento entre utentes |

Anexos

Anexo A - Planeamento do estágio de prática clínica

Prática Clínica Mestrado Cuidados Paliativos – Mariana Santos 2019

| Semana | Atividades propostas pela orientadora de estágio | Competências /atividades propostas pela mestranda | |
|--|---|--|--|
| 1ª Semana (1-8/2) | Integração na equipa Conhecer as dinâmicas de trabalho Perceber o que é uma equipa consultora em CP | | Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade. Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática. |
| 2ª Semana (11-15/2) | Começar a “falar” dos doentes nas reuniões diárias e semanal | | Sugestão: Elaboração de guia de suporte aos cuidadores formais de pessoas com doença avançada <ul style="list-style-type: none"> • Participar da recolha de dados para o estudo da complexidade • Participar no apoio ao luto • Participar dos cuidados de consultadoria diários aos doentes • Participar nas consultas de medicina paliativa • Se possível participar nas visitas domiciliárias |
| 3ª Semana (18-22/2) | Fazer avaliação inicial de um doente, levantamento de necessidades e plano de cuidados | Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP. | |
| 4ª Semana (25/2 – 1/3) | Reflexão das aprendizagens | Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP | |
| 5ª Semana (4-8/3) | Formação à equipa | Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde. Estrutura e implementa programas em CP. | |
| 6ª Semana (11-15/3) | Gestão de caso com supervisão | Integra os princípios e a filosofia de CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do sistema de saúde. Analisa valores e crenças em CP pessoais em diferentes contextos de CP. Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica. Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade. Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família. | |
| 7ª semana (18-22/3 – não estou 21 e 22) | Avaliação da prática clínica | | |
| 8ª semana (25 - 28) | | | |

Anexo B - Publicação do artigo, na revista RIASE

DOI: [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2020.6\(2\).427.217-230](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2020.6(2).427.217-230)



**PREVALÊNCIA DA DEPRESSÃO EM IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS
NUMA ESTRUTURA RESIDENCIAL PARA PESSOAS IDOSAS (ERPI)**

**PREVALENCE OF DEPRESSION IN INSTITUTIONALIZED ELDERLY
IN AN RESIDENCIAL STRUCTURE FOR THE ELDERLY (ERPI)**

**LA PREVALENCIA DE LA DEPRESIÓN EN LOS ANCIANOS
INSTITUCIONALIZADOS EN UN ESTRUCTURA RESIDENCIAL
PARA ANCIANOS (ERPI)**

Luísa Sáez - Doutora em Ciências da Saúde do Centro de Estudos de Saúde da Universidade Nova de Lisboa, Portugal
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9574-7768>

Margarita Santos - Doutora em Ciências da Saúde do Centro de Estudos de Saúde da Universidade Nova de Lisboa, Portugal
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9574-7768>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9574-7768>

ISSN 2220-8183 (impresso) / ISSN 2220-8191 (online)

Publicação de acesso aberto sob a licença Creative Commons Attribution 4.0 International License

Publicación de acceso abierto bajo la licencia Creative Commons Attribution 4.0 International License

110

Publicação de acesso aberto sob a licença Creative Commons Attribution 4.0 International License
Publicación de acceso abierto bajo la licencia Creative Commons Attribution 4.0 International License

VOL. 6 N.º 2 AGOSTO 2020

Anexo C - Consentimento informado

Declaração de Consentimento Informado

O atual trabalho de investigação insere-se no relatório final do Mestrado em Cuidados Paliativos, com a temática: “Necessidades e dificuldades sentidas por enfermeiros que cuidam doentes com demência, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas”. Realizado por Mariana Graça Santos, Enfermeira e Mestranda na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco, sob a orientação da Professora Doutora Ana Paula Sapeta, Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos e Professora Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco. Tem como objetivos descrever as necessidades e dificuldades identificadas por profissionais de enfermagem, no contexto de estruturas residenciais para pessoas idosas (ERPI).

Este estudo não lhe trará qualquer despesa ou risco. As informações recolhidas serão efetuadas através de um inquérito composto por questões de resposta aberta e fechada. Será garantido o anonimato assim como a confidencialidade dos dados. Como prestador de cuidados formal é essencial a sua participação, de forma voluntária, para um estudo mais rico e rigoroso em termos de resultados pelo que estou grata pela sua participação.

Eu, _____, tomei conhecimento do estudo em que serei incluído e compreendi a explicação que me foi fornecida pela investigadora acerca do estudo que se pretende aplicar.

Tive a oportunidade de esclarecer dúvidas e colocar questões, tendo obtido respostas satisfatórias.

Tive conhecimento que a minha participação é voluntária, e que posso retirar-me do estudo a qualquer altura e sem qualquer tipo de prejuízo.

Tive conhecimento que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos.

Desta forma, aceito que me seja aplicado o inquérito proposto pela investigadora.

Assinatura do Participante:

Assinatura da Investigadora:

Local, ____ de _____ de 2020