



Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos

Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência

Sónia Arlete Cruz Lopes Rodrigues

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, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

dezembro, 2022

Composição do júri

Presidente

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Agradecimentos

Durante a minha trajetória académica foram muitas as pessoas que me apoiaram, incentivando-me sempre a investir e a evoluir na minha formação. Foi um caminho longo e sinuoso, embora tivesse a felicidade de encontrar pessoas que me orientaram e que me fizeram sentir que mesmo com vários obstáculos, vale a pena caminhar e lutar pelos nossos objetivos.

De uma forma muito especial, o meu sincero agradecimento à Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, por aceitar ser minha orientadora, pela partilha de conhecimento, disponibilidade, profissionalismo, entusiasmo, motivação, dedicação e paciência, com que se dedicou a todo o meu trabalho.

A todos os elementos da Unidade de Cuidados Paliativos pela forma como me receberam e pelo excelente profissionalismo. Pessoas admiráveis e sábias, inculcando-me tranquilidade e demonstrando a amabilidade e simpatia que as caracterizam. Muito obrigada.

À equipa de paliativos na qual trabalho, pelo apoio e incentivo de nunca desistir daquilo por que tanto lutamos.

Ao Luís, meu marido e companheiro, que amo muito, grata pelo apoio, incentivo e colaboração. Ademais, por durante a prática clínica, cuidar e ensinar o nosso filho, João, sem o meu apoio físico.

Aos meus filhos, João e Miguel, para os quais, assoberbada de trabalho, não consegui dispor de todo o tempo que eles precisavam.

Aos meus pais e sogros, pela a sua ajuda e apoio. Agradeço particularmente à minha mãe, Dulcília, por se ter deslocado de casa para uma cidade diferente e distante para permitir durante a prática clínica que fosse possível levar o meu filho que ainda amamento. Foi muito importante para mim.

A todos os doentes e famílias que cuidei ao longo da minha prática clínica, que sem dúvida contribuíram para ser uma melhor profissional e melhor pessoa.

A Deus, por me dares saúde, coragem, tranquilidade e alegria no cuidar.

“A borboleta não vive muito. Mas nesse pouco tempo, ela transforma muitas vidas. No pouco tempo de vida, ela poliniza as plantas, embeleza a natureza e deixa as pessoas mais felizes. Ela é um exemplo de que a vida não se mede só em tempo. A vida também se mede em intensidade.”

FUNDAÇÃO DO CANCER

Resumo

O presente relatório de prática clínica, surge no âmbito do 10º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) e tem como propósito dar cumprimento aos requisitos fundamentais à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos (CP).

O relatório é construído com o intuito de redigir e descrever de forma reflexiva e crítica apoiado na evidência científica, da prática clínica, estruturada nos pilares dos CP (Comunicação, Controlo de Sintomas, Apoio à Família, Trabalho em Equipa) e na apresentação de um projeto de intervenção, que passa pela realização de ações de formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à equipa de CP da Unidade Local de Saúde (ULS) e a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da ULS: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), Estrutura Residencial para Idosos (ERPI) e Grupos de voluntariado e ainda pela realização de um Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo com o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”. O projeto de intervenção surge com o propósito de contribuir para evitar a recorrência do doente em fim de vida ao Serviço de Urgência (SU).

Uma resposta na ajuda personalizada e dignificada no fim de vida deve assentar numa abordagem paliativista/humanista do cuidar, no respeito pela sua dignidade humana. Destarte, o projeto de intervenção é estruturado numa proposta de melhoria baseada no indicador de Resultado: Idas ao SU (mais que um) nos últimos trinta dias de vida, com um valor *standard* de 30%, com desenvolvimento da metodologia Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities (SWOT) para autoavaliação do serviço.

Em forma de conclusão, este relatório, pela reflexão/informação/discussão implícita, no qual são apresentados dados relacionados com os motivos da recorrência do doente em fim de vida ao SU, através do Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo com o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”, reforça a necessidade da reestruturação das organizações de saúde, com novos modelos de cuidados e recursos para dar resposta efetivas, com mais qualidade aos doentes em fim de vida, para que estes possam vivenciar os últimos momentos da sua vida sem recorrer ao SU.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos, Doente em fim de vida, Últimos dias e horas de vida, Serviço de urgência.

Summary

This clinical practice report is part of the 10th Master's Degree in Palliative Care at Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) of the Polytechnic Institute of Castelo Branco (IPCB) and aims to comply with the fundamental requirements for obtaining the Master's degree in Palliative Care (PC).

The report is designed to reflectively and critically write and describe based on scientific evidence, clinical practice, structured on the pillars of the PC (Communication, Symptom Control, Family Support, Teamwork) and the presentation of a project of intervention, which involves carrying out training actions with the theme: "Providing care for the patient at the end of life" aimed at the PC team of the Local Health Unit (ULS) and different formal caregivers in the area covered by Guarda : National Network of Integrated Continuing Care (RNCCI), Residential Structure for the Elderly (ERPI) and Volunteer Groups and also for carrying out a quantitative, descriptive-correlational and retrospective study with the theme: "Reasons that lead the patient to the end of life to resort to the SU". The intervention project arises with the purpose of contributing to prevent the recurrence of the patient at the end of life to the Emergency Service (SU).

A response in personalized and dignified help at the end of life must be based on a palliative/humanist approach to care, with respect for human dignity. Thus, the intervention project is structured on an improvement proposal based on the Result indicator: Visits to the ED (more than one) in the last thirty days of life, with a standard value of 30%, with the development of the Strengths, Weaknesses, Threats methodology, Opportunities (SWOT) for service self-assessment.

In conclusion, this report, through reflection/information/implicit discussion, in which data related to the reasons for the patient's recurrence at the end of life to the SU are presented, through a quantitative, descriptive-correlational and retrospective study with the theme: "Reasons that lead the end-of-life patient to resort to the SU", reinforces the need to restructure health organizations, with new models of care and resources to provide effective responses, with more quality to end-of-life patients, so that they can experience the last moments of their lives without resorting to the SU.

Key words:

Palliative Care, End-of-life patient, Last days and hours of life, Emergency service

Índice

Agradecimentos.....	V
Resumo.....	IX
Summary.....	XI
Índice de Tabelas.....	XVI
Índice de Gráficos.....	XVII
Índice de Figuras.....	XVIII
Abreviaturas, Siglas e Acrónimos.....	XIX
1 - Introdução.....	1
PARTE I - PRÁTICA CLÍNICA NA UCP	
1 - Contextualização da Prática Clínica.....	4
1.1- Caracterização da tipologia e organização da UCP.....	6
1.2 - Caracterização da Equipa da UCP.....	12
1.3 - Modelo de Funcionamento da UCP.....	15
1.4 - Reflexão crítica.....	28
PARTE II - REFLEXÃO CRÍTICA DA AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS ORGANIZADAS SEGUNDO OS PILARES DOS CUIDADOS PALIATIVOS	
1 - Aquisição de Competências na prática clínica.....	31
1.1 - Competências, objetivos e atividades da prática clínica.....	32
1.1.1 - Controlo de Sintomas.....	33
1.1.2 - Apoio à família.....	39
1.1.3 - Comunicação.....	42
1.1.4 - Trabalho em equipa.....	45
2 - Caso Clínico.....	48
PARTE III - MOTIVOS QUE LEVAM O DOENTE EM FIM DE VIDA A RECORRER AO SU - PROJETO DE INTERVENÇÃO/INVESTIGAÇÃO/FORMAÇÃO	
1 - Projeto de Intervenção e Melhoria.....	56
1.1 - Fundamentação Teórica.....	56
1.2 - Análise SWOT.....	59
2 - Os Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência: um estudo retrospectivo.....	62
2.1 - Problema de Investigação.....	62

2.2 - Objetivos e Hipóteses.....	63
2.3 - Variáveis	64
2.4 - Tipo de Estudo	65
2.5 - População Alvo e Amostra.....	66
2.6 - Instrumento de colheita de Dados	66
2.7 - Procedimentos Formais e Éticos	68
2.8 - Tratamento de Dados	69
2.9 - Apresentação e Análise dos Dados	69
2.9.1 - Caracterização sociodemográfica e clínica dos doentes em fim de vida que recorrem ao SU	70
2.9.2 - Análise das Hipóteses de investigação	78
2.10 - Discussão dos Resultados	83
3 - Formação	88
3.1 - Ação de formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” ..	89
3.2 - Ação de formação “Cuidados à boca”	95
Conclusão	98
Referências Bibliográficas.....	100
APÊNDICES	109
APÊNDICE A - INSTRUMENTO PREDITIVO DE SOBREVIVÊNCIA - PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI)	110
APÊNDICE B - DOCUMENTOS APRESENTADOS PARA REALIZAÇÃO DE ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA NA ULS A PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE	113
APÊNDICE C - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NO SERVIÇO DE CP DA ULS.....	126
APÊNDICE D - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA RNCCI	128
APÊNDICE E - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA RNCCI.....	130
APÊNDICE F - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA ERPI	132
APÊNDICE G - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA ERPI.....	134

APÊNDICE H - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA” CUIDADOS À BOCA” NA UCP	136
APÊNDICE I - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA” CUIDADOS À BOCA” NA UCP	138
ANEXOS	140
ANEXO A - CERTIFICADO COMO FORMADORA DO “CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS”	141
ANEXO B - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE PARA REALIZAÇÃO DE ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA NA ULS	143
ANEXO C - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NO SERVIÇO DE CP DA ULS	146
ANEXO D - DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA RNCCI, COMO FORMADORA ..	148

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre número de recorrências ao SU e sexo.....	78
Tabela 2 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e Idade dos Doentes	79
Tabela 3 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e estado civil dos doentes	79
Tabela 4 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e a situação profissional dos doentes.....	79
Tabela 5 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e o contexto familiar dos doentes	80
Tabela 6 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e o diagnóstico clínico dos doentes	80
Tabela 7 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e o índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS dos doentes	81
Tabela 8 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e a presença de sintomas dos doentes	82
Tabela 9 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre número de recorrências ao SU e necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida ..	82
Tabela 10 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e a presença de sintomas dos doentes	83
Tabela 11 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre número de recorrências ao SU e o horário de recorrência dos doentes	83
Tabela 12 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em Serviço de CP da ULS	90
Tabela 13 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em RNCCI	91
Tabela 14 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em ERPI	92
Tabela 15 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em UCP de acolhimento	96

Índice de Gráficos

Gráfico 1- Doentes admitidos na UCP.....	18
Gráfico 2- Grupo Etário dos Doentes admitidos na UCP.....	18
Gráfico 3- Tipologia da Doença dos Doentes admitidos na UCP	19
Gráfico 4- Destino dos Doentes admitidos na UCP	19
Gráfico 5- Distribuição da amostra relativamente ao Sexo.....	70
Gráfico 6- Distribuição da amostra relativamente à Idade	70
Gráfico 7- Distribuição da amostra relativamente ao Estado civil	71
Gráfico 8- Distribuição da amostra relativamente à Situação Profissional.....	71
Gráfico 9- Distribuição da amostra relativamente ao Contexto familiar	72
Gráfico 10- Distribuição da amostra relativamente ao Diagnóstico Clínico.....	73
Gráfico 11- Distribuição da amostra relativamente ao Índice de capacidade funcional.....	74
Gráfico 12- Distribuição da amostra relativamente à Presença de sintomas.....	75
Gráfico 13- Distribuição da amostra relativamente à Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida.....	76
Gráfico 14- Distribuição da amostra relativamente ao Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência ...	76
Gráfico 15- Distribuição da amostra relativamente ao Horário de Recorrência ao SU	77
Gráfico 16- Distribuição da amostra relativamente ao Número de recorrências ao SU	78
Gráfico 17- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em Serviço de CP da ULS	94
Gráfico 18- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em RNCCI da área da ULS	94
Gráfico 19- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em ERPI da área da ULS	95
Gráfico 20- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em UCP de acolhimento.....	97

Índice de Figuras

Figura 1- Modelo cooperativo com intervenção nas crises	11
Figura 2- Escada Analgésica da OMS	36
Figura 3 - Genograma/Ecomapa do caso clínico da prática clínica	51

Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

% - Percentagem

ACES - Agrupamento de centro de Saúde

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APA - American Psychological Association

APCP - Associação Portuguesa de cuidados Paliativos

AVD - Atividades de vida diária

CCPOT - Critical-Care Pain Observation Tool

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

Dr. – Doutor

ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

E.P.E. - Entidade Pública Empresarial

EAPC - Associação Europeia de Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI - Estrutura residencial para Idosos

ESALD - Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias

ESAS -- Edmonton Symptom Assessment System

et al. – e outros

etc – E outras coisas

h – Horas

HFHP - Hospice Friendly Hospitals Programme

ICN - International Council of Nurse

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPCB – Instituto Politécnico Castelo Branco

N - Número de elementos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

P - Probabilidade de significância

p. - Página

PAINAD - Pain Assessment in Advanced Dementia

PaP- Palliative Prognostic Score

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PPI - Palliative Prognostic Index

PPS - Palliative Performance Scale

RAI - Responsável de Acesso à Informação

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

rs - Correlação de Spearman

S Clínico - Processo clínico em formato informatizado

s.d – sem data

SC – Subcutânea

SIC – erat Scriptum

SOS – Sempre que necessário

Sr. - Senhor

SU- Serviço de Urgência

SWOT - Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities

TD – Transdérmica

U - Teste Mann-Whitney U

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULS - Unidade local de Saúde

Z - Proporção do número de desvios padrão abaixo

1 - Introdução

O presente relatório de prática clínica encontra-se integrado no Plano Curricular do 10º Mestrado em CP, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) e surge como requisito para a obtenção do grau de Mestre em CP. Este relatório para além de constituir um instrumento de avaliação, constitui um registo da reflexão, empenho e dedicação durante a prática clínica numa equipa de CP, bem como durante o projeto de intervenção e melhoria com enfoque no doente em fim de vida, sob a orientação da Professora Doutora Paula Sapeta.

O Cuidar é a essência da profissão Enfermagem, e para cuidar o doente em fim de vida e a sua família, tal como defende Almeida e Garcia (2015), é necessária uma identificação precoce dos problemas quer físicos, quer psicossociais e espirituais, para que seja possível promover a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, que enfrentam doença que ameaçam a continuidade da vida, promovendo a prevenção do alívio do sofrimento.

A complexidade das situações clínicas, a variedade de patologias, a gestão terapêutica (farmacológica e não farmacológica) do sofrimento intenso do doente em fim de vida, exigem uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada quer a formação pós-graduada dos profissionais, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004). Neste sentido, a formação é um pilar no sucesso das equipas de CP, ideia esta também defendida internacionalmente pelo Conselho Europeu (2003).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011) defende que a prática clínica no âmbito dos CP contribui para o desenvolvimento de competências de enfermeiro perito na pessoa em situação paliativa.

Atualmente a trabalhar numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da Unidade Local de Saúde (ULS), testemunho e acompanho inúmeros doentes em fim de vida. A frequência no mestrado de CP, deve-se a necessidade de desenvolver competências técnico-científicas, tanto no sentido de fornecer respostas a ações paliativas, como para cuidar de doentes em fim de vida e em situação irreversível da doença com um imperativo ético que promove os seus direitos fundamentais.

Conforme plasmado na Lei nº 111 (2009), da OE, o enfermeiro é responsável pela humanização dos cuidados prestados, sendo que a sua ação deve ser orientada no sentido de uma preocupação efetiva em promover a qualidade de vida máxima no tempo de vida que resta, em garantir cuidados básicos e paliativos, com respeito pela dignidade do doente/família que é objeto de cuidados.

Os CP são considerados cada vez mais um direito humano. Nessa perspetiva, a implementação dos mesmos deve obedecer a uma estratégia e não a uma desordenada pulverização de recursos.

Os CP de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e

tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais.

De acordo com Gonçalves (2009) os CP oferecem um apoio que vai permitir aos doentes viver tão ativamente quanto possível até à morte, afirmando a vida e os aspetos positivos apesar das complicações.

Os doentes em últimos dias e horas de vida representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal e tem necessidades de cuidados que lhes garantam dignidade e qualidade de vida. Este período representa-se por alterações clínicas, sobretudo fisiológicas, mas também pelo aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos anteriormente existentes (Neto, 2016)

O serviço de urgência (SU) fundamenta-se numa perspetiva curativa, sendo a sua missão a prestação de cuidados de saúde a situações de urgência e emergências médicas, confronta-se, cada vez mais, com pessoas com necessidade de CP em processos de fim de vida. Também, Martins, Agnes e Sapeta (2012) defendem que o recurso ao SU por parte dos doentes em final de vida é frequente e principalmente por sintomas descontrolados, cuja abordagem paliativa necessária nesta fase colide com o contexto “urgência” e limita a intervenção do enfermeiro

Os SU continuam a ser cada vez mais utilizados pelos doentes com doença crónica, progressiva e incurável (oncológica e não oncológica) com agudização dos sintomas ou complicações agudas, em fase terminal ou fim de vida onde recebem cuidados intensivos e de suporte de vida que tendem a contribuir para o prolongamento do seu sofrimento. Carneiro *et al.* (2009) A constatação diária desta situação problemática, foi geradora de inquietação e interesse pessoal, o que orientou as opções para o tema do projeto de intervenção: «Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU».

Com o objetivo de evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU, o projeto de intervenção é constituído pela realização de ações de formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à Equipa de CP da ULS e a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da ULS: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), ERPI’s e Grupos de voluntariado e ainda pela realização de um Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo com o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”.

A prática clínica consiste num elemento fundamental do processo de aprendizagem (Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC, 2009).

Os momentos de prática clínica constituem-se como autênticas oportunidades, para momentos de aproximação ao contexto real/profissional. A escolha do local de estágio prendeu-se com o facto da UCP de acolhimento dispor de instalações e recursos humanos próprios e especializados na prestação de cuidados ao doente com necessidades paliativas e o seu modelo de atuação complementar experiência à minha realidade profissional, permitindo-me desenvolver competências na tipologia internamento, da qual não disponha experiência. Nos pretéritos meses de fevereiro e março de 2022 desenvolvi na UCP um conjunto de atividades e intervenções junto dos doentes e das suas famílias que serão descritas neste relatório de modo reflexivo e crítico, justificando as intervenções e afirmações através de bibliografia pertinente e

atual. A reflexão das atividades desenvolvidas com o propósito de atingir os objetivos propostos, conduziu à aquisição de competências.

O presente relatório de estágio encontra-se estruturado nas seguintes partes: Prática clínica na UCP, Reflexão crítica da aquisição de competências organizadas segundo os pilares dos CP, com análise de um estudo de caso e pela apresentação do projeto de intervenção/investigação/formação.

Através deste relatório cogito dar resposta aos seguintes objetivos, a saber:

- Descrever criteriosamente a estrutura física, tipologia de cuidados, modelo de organização e caracterização da equipa de paliativos onde realizei a prática clínica;
- Refletir criticamente sobre as atividades desenvolvidas para atingir os objetivos propostos e as competências adquiridas no âmbito das áreas-chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;
- 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 dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Descrever o projeto de Intervenção e melhoria desenvolvido para a sua implementação no serviço de CP da ULS.

Aquando da realização do projeto de prática clínica foram definidos objetivos e conteúdos que foram reformulados, uma vez que o projeto proporcionou uma flexibilidade na realização de ajustes, essas alterações são referidas no decorrer deste relatório.

De ressaltar, que toda a informação necessária para a caracterização da UCP e dos casos clínicos, foi recolhida com o conhecimento e consentimento da equipa multidisciplinar e dos doentes.

Pressupõe-se que o presente documento integre um trajeto assente na evidência científica, com referências bibliográficas de fontes primárias e recentes, sendo criterioso, reflexivo e descritivo. Para a referenciação bibliográfica foi utilizada a norma APA (American Psychological Association), conforme regulamentado nas Normas Gráficas para Trabalhos Finais de Curso do IPCB.

PARTE I - PRÁTICA CLÍNICA NA UCP

1 - Contextualização da Prática Clínica

Tratar, cuidar e apoiar, assegurando a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família, constitui uma resposta multidimensional, multidisciplinar, sistemática e organizada dos CP (PNCP-DGS, 2004 e 2010).

Em Portugal a lei 52/2012 de 5 de setembro veio consagrar os CP, como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

De acordo com a Lei de Bases dos CP (Lei nº52, 2012 de 5 de setembro) os CP têm como principais pressupostos:

- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte;
- Proporcionar ao doente o alívio da dor e de outros sintomas que possam contribuir para o seu mal-estar;
- Integrar aspetos psicológicos, sociais e espirituais para que os doentes possam assumir a sua própria morte de forma completa e construtiva;
- Oferecer um sistema de apoio de forma a auxiliar os doentes a viverem tão ativa e criativamente quanto possível.

Em Portugal continental os CP já percorreram um importante caminho com os Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos CP (PEDCP 2017-2018, PEDCP 2019-2020 e PEDCP 2021-2022) estabelecendo conceitos e distribuindo recursos no território nacional.

O PEDCP - biénio 2017/2018, salienta que os CP, são reconhecidos internacionalmente e que, quando aplicados precocemente, trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo os sintomas vividos por estes doentes e a sobrecarga dos familiares. Ademais, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso ao SU e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde. A corroborar, Neto (2016) refere o impacto positivo da atuação das equipas multidisciplinares de CP em diferentes contextos: internamento, hospital e domicílio, demonstrando a evidencia científica a melhoria da qualidade de vida dos doentes, satisfação dos doentes e cuidadores, bem como ganhos em eficiência e redução nos gastos em saúde.

Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2016) os CP são uma prioridade da política de saúde pois garantem o acesso aos direitos fundamentais do

ser humano em ser apoiado e assistido na fase final da vida. Assim, a prática dos CP respeita o direito do doente e da sua família e/ou do cuidador principal a:

- Receber cuidados;
- Autonomia, identidade e dignidade;
- Apoio personalizado;
- Alívio do sofrimento;
- Ser informado de forma adequada;
- Ser ouvido;
- Participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados;
- Recusar tratamentos;
- Serem identificadas as suas necessidades e preferências.

A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais no doente com necessidades Paliativas, obrigam a que a sua abordagem seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciado. (CNCP, 2016).

Segundo a CNCP (2016), sem formação específica adequada não é possível a prática de CP.

A formação constitui um processo dinâmico de integração de saberes em diferentes contextos, que só é possível ser realizada, em estreita colaboração entre a escola e a prática clínica. Dessarte, a realização de um estágio numa equipa de CP é impreterível para o desenvolvimento de competências nesta área e constitui uma oportunidade experiencial diferenciadora, permitindo uma reflexão aprofundada sobre os cuidados prestados aos doentes com necessidades paliativas.

A competência surge como um “saber integrar” diferentes tipos de conhecimentos com o intuito de realizar determinada atividade, na execução de uma atividade ou um determinado objetivo (OE, 2012). Implica a mobilização de vários tipos de saberes em enfermagem: o saber empírico ou ciência de enfermagem, o saber do domínio do conhecimento científico, o saber ético, o saber pessoal e o saber estético ou arte de enfermagem (Serrano, Costa e Costa, 2011).

Referenciada a importância dos CP e o imperativo da necessidade de formação, nesta área, surge a opção de realização de prática clínica em contexto de mestrado numa UCP da região centro de Portugal, sendo esta suportada em 300 horas. A escolha da unidade de acolhimento recaiu no facto de esta estar munida de instalações e recursos humanos próprios e especializados na prestação de cuidados ao doente com necessidades paliativas, o que seria uma mais-valia na aprendizagem relativa ao cuidar o doente e família ao longo do seu trajeto de doença, em contexto internamento. Tendo já alguma experiência profissional prévia numa UCP, fazia-me sentido incorporar novos conhecimentos e novas formas de organização de trabalho.

A prática clínica decorreu no período de 2 de fevereiro a 8 de março de 2022. A articulação entre o estágio e a minha atividade profissional foi negociada e agilizada com a equipa de cuidados no sentido de assegurar a continuidade da prática de

cuidados e de seguimento dos doentes / famílias. Da minha entidade patronal tive autorização para me ausentar de forma a realizar a prática clínica durante o tempo supracitado, pelo que tive necessidade de realizar várias horas por dia para cumprir com as 300 horas estabelecidas de prática clínica.

1.1 - Caracterização da tipologia e organização da UCP

As doenças crónicas causam imenso sofrimento aos doentes e seus familiares, pelo que é prioritário desenvolver e implementar unidades e equipas que possam responder adequadamente a estes doentes e seus familiares. (Direção Geral de Saúde (DGS), 2010)

De acordo com a CNCP (2016), os serviços de CP podem prestar cuidados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52, 2012 de 5 de setembro) define a constituição e funções das equipas de CP e defendem que estes cuidados podem ser prestados em instalações com internamento próprio, UCP ou por Equipas de Suporte de CP. De acordo, com a mesma lei, as respostas de CP em Portugal definem-se com as seguintes modalidades:

- ECSCP, de constituição autónoma sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam, sendo nos outros casos operacionalizada através da inclusão de profissionais com formação em CP nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), localizadas nos agrupamentos dos centros de Saúde (ACES);
- Equipa hospitalar de suporte em CP, neste caso denominada EIHSCP;
- UCP, sendo estas passíveis de se localizarem em hospitais oncológicos, gerais e universitários, que podem ou não integrar a RNCCI ou localizadas fora dos hospitais de agudos em unidades que pertencem à RNCCI.

O Hospital que integra a UCP onde desenvolvi a minha prática clínica foi inaugurado em 2014, sendo concebido com uma arquitetura inovadora. Atualmente dispõe de especialidades em ambulatório, como também, de cento e nove camas de internamento, que se distribuem pela RNCCI, UCP e vagas Privadas

Este é um local de cuidados de saúde dirigida a toda a população, de carácter privado e que tem como parceiro ativo o Sistema Nacional de Saúde.

O bloco principal do Hospital é constituído por três pisos, nos quais constam as unidades de internamento e uma zona central. O piso menos um, contém a Unidade de Ambulatório. O piso zero apresenta capacidade para sessenta e sete doentes, sendo que neste piso se encontra a Unidade de Convalescença com trinta e três camas, a Unidade de Média Duração e Reabilitação com vinte camas, a Unidade de Longa Duração e Manutenção com catorze camas (esta valência é comum aos dois pisos), bem como apresenta a entrada principal, com cafetaria de apoio e permite acesso através dos elevadores e escadas para o piso superior e inferior. O piso um tem capacidade para quarenta e dois doentes e deste fazem parte a UCP com catorze camas, a Unidade de

Longa Duração e Manutenção com dez camas, bem como a Unidade de Internamento privado com as restantes camas.

Capelas (2014) refere que uma UCP é um serviço que trata e cuida de doentes paliativos e pode situar-se num hospital de agudos e não agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em estrutura adjacente a esse hospital. Pode ainda ser autónomo da estrutura do hospital.

Face ao exposto anteriormente, percebe-se que a prestação de CP, nesta instituição hospitalar para doentes não agudos ocorre em regime de internamento, sendo esta uma unidade que pertence à RNCCI. O ingresso dos doentes é efetuado através de proposta das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou das equipas de gestão de alta, na decorrência do diagnóstico da situação de dependência, sendo a admissão nas UCP determinada por proposta médica (DGS, 2010).

Em termos de missão, o Hospital que integra a UCP de acolhimento defende ser uma entidade que presta à população cuidados de saúde diferenciados, disponibilizando aos seus doentes e familiares adequados e oportunos Cuidados de Saúde, sustentados em bases científicas e diretrizes internacionais, visando a excelência no Cuidar, através de uma intervenção em equipa multidisciplinar centrada nas necessidades globais do doente / família, tendo como orientação o Plano Individual de Intervenção.

Macaden, Stanley, Salins *et al.* (2014) apontam para as exigências a ter perante a atuação das unidades ao afirmar que na validação de uma UCP deveremos ter em conta a existência de uma política adequada, ser adequado e dirigido à função, ter a presença de uma equipa multidisciplinar formada e treinada e ter acesso a terapêutica necessária para a gestão de sintomas. Também, Capelas (2013) defende que para a implementação de um programa de desenvolvimento das unidades de CP deve atender a quatro pilares:

- Adequação de recursos;
- Disponibilidade de fármacos;
- Formação de profissionais e população;
- Implementação diversificada e equitativa de recursos.

A UCCP de acolhimento está localizada no piso um do hospital e possui espaços físicos e recursos humanos próprios, com uma ressalva que, esporadicamente necessita de recorrer a outras instituições para suprimir necessidades de recursos humanos. Esta é composta por catorze camas, distribuídas em dois quartos individuais e seis duplos, o que está de acordo com a CNCP (2016), que recomenda que as unidades tenham entre oito e vinte camas, no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP biénio 2017-2018.

Os quartos da UCP de acolhimento eram definidos por um nome de uma planta não tendo apenas um número atribuído e dispunham de forma a proporcionar conforto, dignidade e qualidade de vida aos doentes, climatização com ar condicionado industrial hospitalar, estavam equipados com camas articuladas, casa de banho privativa com suportes de ajuda para doentes com mobilidade reduzida, seja no banho como na sanita, mesa-de-cabeceira, cadeirões e uma cadeira, mesa de

trabalho/refeições e equipamento eletrónico que permitiam acesso à internet, rádio, televisão e telefone.

Aos doentes/família ainda era permitido poder decorar o quarto/a sua unidade, recorrendo a objetos próprios, de forma a tornar aquele espaço mais familiar, o que permitia a quem usufruía deste se sentir mais em casa e assim mais seguro e confiante. Recordo a minha passagem pela unidade de acolhimento, com vários doentes, com muitas fotografias destes com os familiares, sendo estes objetos potenciadores de um reviver de momentos anteriores para os doentes, dos quais estes expressavam emoções (choro, sorriso, gargalhadas, tristeza), sentimentos, visões, perspetivas e perceções. De acordo com Calha, Hilário e Monteiro (2018), a recordação de situações vividas proporciona o entendimento de mudanças e transformações e a adaptação às mesmas, a aquisição de conhecimentos e saberes e também a promoção da auto-imagem.

Em termos de permanência de familiar/ cuidador, a unidade de acolhimento, permite em horário de visita de duas horas e trinta minutos, das 15h00 horas até às 17h30 horas. Não obstante, mediante autorização de diretora clínica, é permitida a permanência destes junto do doente, sendo que, sempre que possível estes doentes ficavam num quarto privado. Durante o estágio, pude testemunhar esta realidade, tendo uma doente em últimas horas de vida, ficado acompanhada pelos filhos até a sua morte, com todo o acompanhamento necessário por parte da equipa multidisciplinar. Colchester East Hants Hospice (2012) defende que a família deve ter permissão a viver a morte do seu ente querido, sempre que o desejar. A presença dos familiares junto ao doente no momento da morte tem sido apresentada como importante para todos, mas deve depender das decisões individuais de todos eles, embora a equipe possa estimulá-la sem, contudo, impor.

O acompanhamento familiar no internamento hospitalar ou unidade de saúde está legislada, ela abrange entre outras, as pessoas com doença incurável em estado avançado e em estado final de vida, este tanto pode ser exercido no período diurno como noturno respeitando sempre as normas e instruções relativas aos cuidados de saúde (Lei nº106, 2009). A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), (2006) refere que não devem existir restrições ao horário de visitas e a família pode acompanhar o doente sempre que queira.

Em termos físicos e reconhecendo a sua importância para a humanização do hospital, tal como refere Mezono (2001, p.276) *“A humanização no hospital, significa tudo quanto seja necessário, para tornar a instituição adequada à pessoa humana e a salvaguarda de seus direitos fundamentais”*, a unidade era ainda constituída por: um gabinete médico, um gabinete de coordenação de enfermagem, duas zonas de estar amplas, com televisão e vários cadeirões/sofás e mesa, onde os doentes podem fazer a refeição, uma sala de atividades lúdicas/reuniões, uma sala de tratamentos, uma sala de trabalho de enfermagem, uma sala de pausa/copa, três casas de banho, uma sala de banho assistido, uma sala de consumo clínico, uma sala de arrumos, uma rouparia e uma sala de sujo.

A UCP de acolhimento tem em instalações próprias, um cofre destinado ao armazenamento de medicamentos opióides. A CNCP (2016), refere que na prestação de CP deve ter-se acesso aos medicamentos considerados fundamentais para a boa prática dos cuidados, incluindo os opióides, sendo a sua utilização essencial para o bom controlo sintomático de muitos doentes. A OMS (2020) considera o consumo de medicamentos opióides *per capita* como um indicador da qualidade dos cuidados de saúde no âmbito da terapêutica da dor. A prescrição e controlo da utilização de medicamentos opioide na unidade de acolhimento, regula-se pelas leis, normas profissionais e orientações técnicas em vigor.

Em contexto organizacional de acordo com *Hospice Friendly Hospitals Programme* (HFHP) (2010) e Radbruch e Payne (2009), são ponderados quatro níveis de prestação de CP:

1. **Ações Paliativas** são cuidados que integram a filosofia e os princípios dos CP, em serviços não especializados neste tipo de cuidados. Esses cuidados incluem controlo sintomático através de medidas não farmacológicas e farmacológicas, comunicação com o doente e família ou outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências dos doentes. Para tal os profissionais de saúde devem possuir formação básica em CP, preferencialmente pré-graduada.
2. **CP Gerais** são prestados primeiramente por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas com competências e conhecimentos em CP, mas não fazem dessa área o foco da sua atividade profissional.
3. **CP Especializados** são prestados em serviços ou equipas, em que a única atividade é a prestação de CP a doentes complexos, o que demanda da equipa interdisciplinar, profissionais altamente qualificados em que este seja o seu principal foco de atividade.
4. **Centros de Excelência** oferecem cuidados num largo espectro de tipologias e facilitam o desenvolvimento da investigação. São o centro de formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e técnicas de abordagem novas.

Em termos da organização e dentro dos níveis de diferenciação de prestação de CP referidos anteriormente, a UCP onde desenvolvi a minha prática clínica, enquadra-se no nível de prestação de CP Especializados. Segundo a Unidade de Missão para os CP (2009), as UCP's, a assegurar pela RNCCI, destinam-se a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo.

Segundo a CNCP (2016), os CP especializados destinam-se a situações complexas, mais pormenorizadamente dirigem-se a:

- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento passa de curativo para paliativo;
- Situações de controlo de sintomas complexos no decurso do tratamento curativo;

- Doenças nas quais há um tratamento para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto;
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico;
- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que ameaçam a vida;
- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta.

A CNCP (2016) defende que o nível de complexidade está correlacionado com as diferentes necessidades dos doentes e famílias, e podem dividir-se em doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia, doentes com necessidades de complexidade intermitente e doentes com necessidades complexas persistentes. Assim, na avaliação da complexidade é fundamental ter presente o que afeta a qualidade de vida dos doentes, para uma correta avaliação:

- Fatores dependentes do doente (idade, pluripatologia, toxicodependência, antecedentes de doença psiquiátrica, etc.);
- Fatores dependentes da situação clínica (intensidade, número e tipo de sintomas; e situações clínicas de especial complexidade);
- Fatores dependentes da situação emocional (depressão, ansiedade);
- Fatores dependentes do estágio da doença e seu tratamento específico (evolução rápida ou com crises frequentes);
- Fatores dependentes da família/cuidadores (dependência do doente, ausência de um cuidador, conflitos familiares, lutos patológicos, etc.);
- Fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas, dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças (suspender ou iniciar nutrição/hidratação, medidas de suporte avançado de vida, sedação paliativa).

A prestação de CP na UCP de acolhimento centra-se no alívio do sofrimento, promoção de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, tendo por base os níveis de diferenciação descritos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (DGS, 2010).

Em CP prevalece a vontade/necessidade do doente/família e todo o serviço articula-se neste sentido. Todos os dias são definidas estratégias pela equipa multidisciplinar para dar cumprimento ao plano de trabalho ou promover a sua atualização. Neste, não existem rotinas e o ritmo de trabalho é determinado pelo centro dos cuidados, o doente/família.

O método de trabalho na UCP de acolhimento é o método em equipa, ou seja, todas as decisões são tomadas em equipa, sendo a partilha de conhecimentos constante entre os mesmos. Este método de trabalho é referido por Reis (2009), como o método que reúne um grupo de pessoas com o propósito de gerar sinergia que leve a resultados melhores do que os obtidos por meio da soma ou simples agregação de resultados individuais. O trabalho em equipa permite obter bons resultados, pois ao se trabalhar

em conjunto, com o objetivo do mesmo fim, consegue-se partilhar mais conhecimento e experiência.

A OMS (2002) e Gómez-Batiste (2005) denominam cinco modelos de cuidados utilizados no doente paliativo:

- Modelo de obstinação terapêutica, no qual o diagnóstico e o tratamento específico são aplicados até ao último momento de vida;
- Modelo do abandono, onde se aplicam várias estratégias terapêuticas e já nada se pode fazer pelo doente;
- Modelo separado, sendo que este consiste numa primeira fase de tratamento específico sem êxito, onde posteriormente o doente passa para uma abordagem paliativa, normalmente de curta duração. As duas fases surgem de forma dicotómica sem qualquer ponte entre elas.
- Modelo integrado, no qual se deixa de estar centrada só no prognóstico do doente e passa-se a avaliar o tipo de necessidades e sofrimento do mesmo independentemente do estado evolutivo da doença
- Modelo cooperativo com intervenção nas crises, no qual a terapêutica paliativa existe sempre que necessário na fase terminal da doença mesmo que ainda esteja sendo aplicada a terapêutica com carácter curativo. Este modelo admite ainda a possibilidade de intervenção curativa em situações de crise na fase terminal da doença.

Tendo em conta a bibliografia consultada, a UCP onde desenvolvi a prática clínica funciona, segundo o modelo cooperativo com intervenção nas crises, sendo este considerado o modelo mais adequado e para o qual os modelos de intervenção específica em CP deverão evoluir. (Barbosa, 2010) Também, neste modelo de acordo com a OMS (2002) e Gómez-Batiste (2005) existe uma constante colaboração e articulação, com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção específica ou curativa e paliativa, desde o início do diagnóstico da doença (Figura 1).

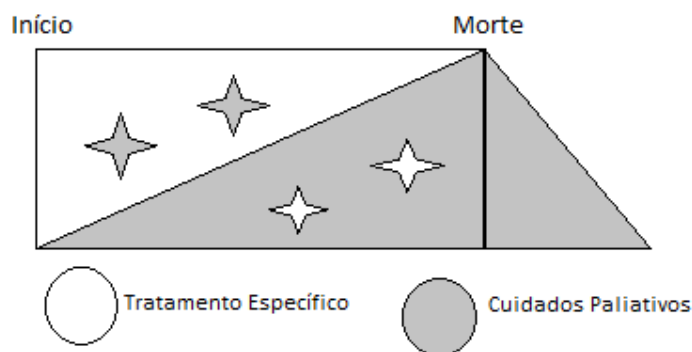


Figura 1- Modelo cooperativo com intervenção nas crises

Fonte: Capelas, M., Neto, I., & Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 915-935). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa

1.2 - Caracterização da Equipa da UCP

A prestação de cuidados na UCP de acolhimento era assegurada por uma equipa multidisciplinar, por forma a garantir o controlo dos sintomas, alívio do sofrimento e apoio à família, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do doente e sua família. Assim, a equipa multidisciplinar era constituída por onze enfermeiros, três elementos em *part-time* (27%) e oito elementos em *full-time* (73%) mais a enfermeira coordenadora, dois médicos, um em *part-time* (50%) e outro em *full-time* (50%), catorze Assistentes operacionais, uma terapeuta da fala, uma terapeuta ocupacional, uma fisioterapeuta, uma nutricionista, duas animadoras socioculturais, um assistente social; dois psicólogos, no entanto estes prestam cuidados a todos os doentes do hospital, não estando apenas disponíveis para a UCP, Farmacêuticos e capelão. Logo, em *part-time* operava cerca de 31% da equipa multidisciplinar

Twycross (2003) defende que na equipa multidisciplinar devem estar envolvidos vários intervenientes, tais como: médicos e enfermeiros; fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, outros terapeutas especializados; assistente social, capelão/padre/rabi, outros especialistas, voluntários.

No hospital existe um capelão que se desloca à UCP, sempre que solicitado pelos doentes ou família, no entanto não existe na instituição voluntários, sendo estes um elo de ligação muito importante com a comunidade, uma vez que conferem às unidades um valor acrescido, com base nas suas próprias experiências de vida e capacidades.

No concernente à formação que a equipa (médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social) detém, uma médica e dois enfermeiros têm formação avançada (17,65%), duas enfermeiras e um psicólogo têm formação intermédia (17,65%) e duas enfermeiras e uma médica têm formação básica (17,65%), os restantes elementos da equipa não tem formação (47,06%). Em grande parte das áreas profissionais existem elementos que exercem funções na equipa sem qualquer tipo de formação em CP.

Os profissionais de saúde que compõem a equipa das unidades de CP especializados, como é a UCP de acolhimento, executam funções como: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação. Assim, estes devem deter uma formação avançada pós-graduação e/ou mestrado em CP, com estágio em unidades ou equipas devidamente reconhecidas e certificadas.

A EAPC (2009) estabeleceu níveis de formação dos enfermeiros:

- 1) **Nível A** (Programa/Atividades de Formação com duração entre 18 e 45 Horas)
 - Formação básica pré-graduada para estudantes de enfermagem na sua formação básica.
 - Formação pós-graduada para enfermeiros que prestam cuidados gerais, mas podem ser confrontados com situações que necessitem de uma abordagem paliativa.
- 2) **Nível B** (Atividades de Formação com duração de 90 e 180 horas)

- Formação avançada pós-graduada indicada para profissionais de enfermagem que trabalham em unidades de CP ou em serviços gerais onde desempenham funções de referência em CP; e profissionais de enfermagem que sejam confrontados com situações de CP (por exemplo oncologia, cuidados comunitários, etc.)
- 3) **Nível C** (Realização de Mestrado/ Pós-graduação com mais de 280 horas com prática clínica em unidades de CP)
- Formação especialista pós-graduada para profissionais de enfermagem responsáveis por unidades de CP ou exerçam consultadoria, ou contribuam ativamente para a formação e investigação em CP.

A formação é primordial para o desenvolvimento de competências em CP das equipas multidisciplinares e para garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções, sendo por isso um eixo estratégico. (CNCP, 2021) A formação avançada é uma base para a garantia da prestação de cuidados de qualidade, uma vez que a identificação precoce das necessidades é realizada de forma ativa, efetiva e em constante reavaliação.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP – Biénio 2019-2020 – reforça a necessidade e a importância de uma formação adequada em CP. Todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados ao doente devem ter formação em CP, para que haja uma linguagem comum que permita estabelecer um plano de cuidados individual, gerir expectativas e prioridades e permitir tomadas de decisão de acordo com os desejos e necessidades do doente e família.

Na UCP de acolhimento existe um considerável número de profissionais a exercer funções, sem formação específica na área dos CP, cerca de 47,06%, sendo que 17,65% têm formação avançada, 17,65% têm formação intermédia e 17,65% têm formação básica.

O Observatório Português de CP no Relatório de outono de 2019, definiu o Nível de formação dos elementos das equipas de CP abaixo do recomendado. Este concluiu que nas UCP pouco mais de um terço dos profissionais que exercem funções apresentam formação avançada e que a percentagem de profissionais sem qualquer tipo de formação específica e a exercer funções em equipas de CP justifica especial atenção, com aproximadamente 30 %.

A CNCP (2016) ressalta que nas UCP sendo estas, serviços especializados de CP, é fundamental que os profissionais que, aqui desenvolvem a sua atividade, tenham formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágios em unidades/ serviços devidamente certificados para o efeito, de modo a otimizar as competências e habilidades na gestão e acompanhamento de situações de elevada complexidade.

Segundo a DGS (2010) os CP não requerem ainda, em Portugal, uma especialização médica ou de enfermagem individualizada, mas a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso exigem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva.

Perante tudo o que foi mencionado sobre a formação da equipa da UCP na prestação de CP especializados, conclui-se que parte da equipa não têm formação avançada em CP, o que seria desejável. No entanto ressalto que no momento do estágio clínico existiam elementos, nomeadamente de enfermagem a frequentar o mestrado em CP.

A aplicação da filosofia dos CP impõe por parte dos profissionais, que tenham formação e treino especializado, para que todas as intervenções que são centradas no doente e família, sejam uma repercussão do trabalho integrado em equipa (Capelas, Coelho, Silva, *et al.*, 2017).

A CNCP (2021) refere que a direção técnica da unidade/equipa deve ser feita por um médico, preferencialmente com competências em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos, o que se verifica nesta UCP. A diretora técnica desta unidade constitui uma profissional de excelência, com uma vasta formação em CP, bem como é detentora de larga experiência profissional nesta área, sendo na minha opinião, o coração desta UCP, pela relevância profissional que detém, não só em termos de direção, mas também pela forma altruísta como exerce medicina Paliativa.

A CNCP (2021) refere que para a prática de CP de qualidade, é basilar que as equipas tenham dotações de profissionais (médicos e enfermeiros) adequadas e a tempo completo.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP biénio (2021-2022) fazem alusão à dotação de profissionais pelas diferentes tipologias, nomeadamente nas UCP (1 ETC médico corresponde a 40 horas/semana e 1 ETC para os restantes profissionais corresponde a 35 horas/semana):

- Médico $\geq 0,2$ ETC/cama;
- Enfermeiro 1,3 ETC/cama;
- Assistente Operacional 0,8 ETC/cama.

Após uma profunda análise e comparando com a unidade onde desenvolvi a minha prática clínica, posso concluir que as dotações de médicos, enfermeiros e assistentes operacionais não atingem o número mínimo de horas recomendado.

No que tange ao número de profissionais por turno (Médicos/ Enfermeiros Assistente Operacionais), no turno da manhã (8h00-16h30) a prestar cuidados aos doentes/família do piso um (capacidade para quarenta e duas camas), onde se localiza a UCP eram uma médica, dois enfermeiros e quatro a cinco assistente operacionais, no turno da tarde (15h30-23h30) eram uma médica, dois Enfermeiros, três assistentes operacionais e no turno da noite (23h00-8h30) a equipa torna-se mais pequena na qual está presente um enfermeiro e um assistente operacional. A distribuição do número de camas por enfermeiro no turno da manhã é realizada equitativamente tendo em conta o número de doentes pelos elementos. Assim, a equipa que era responsável pelos doentes internados na UCP, reduzia face ao exposto anteriormente, ficando, nomeadamente no que diz respeito aos enfermeiros, um enfermeiro responsável, independentemente do turno. Esta distribuição era feita pelo enfermeiro responsável do turno, que era sempre o elemento mais antigo do serviço ou com mais formação. É

importante ressaltar, que para a UCP, ficava distribuído o elemento com mais competências nesta área naquele turno.

Examinando mais pormenorizadamente por grupo profissional e tendo apenas em conta o número de camas da UCP: os médicos deviam assegurar 112 horas/semana que correspondem a 2,8 médicos, os enfermeiros deviam assegurar 637 horas/semana que correspondem a 18,2 enfermeiros, por último, e não menos importante, as assistentes operacionais deviam assegurar 392 horas/semanas que correspondem a 11,2 assistentes operacionais. Deste modo, analisando as recomendações de dotações de recursos humanos para as equipas de CP defendido pelo Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP biénio (2021-2022) e refletindo relativamente à UCP de acolhimento percebe-se que a UCP no período do estágio apresentava uma dotação inferior ao recomendado com dois médicos e onze enfermeiros. Atinentemente aos assistentes operacionais, que eram catorze a dotação corresponde ao determinado como necessidade mínima e que permite o normal funcionamento e uma adequada resposta às necessidades paliativas da população. (CNCP, 2021)

Outra situação verificada é a carência de enfermeiros na UCP de acolhimento, havendo necessidade de recorrer à prestação de cuidados de profissionais de outros serviços ou de outras unidades Hospitalares, independentemente do serviço onde habitualmente prestam cuidados ou formação que dispõem, de forma a suprimir as necessidades de prestação de cuidados.

O International Council of Nurse (ICN) (2007) refere preocupação com a ameaça à segurança dos doentes e à qualidade dos cuidados de saúde, que resultam das quantidades insuficientes de recursos humanos com formação adequada. É então necessário desenvolver um vasto conjunto de ações no recrutamento, formação e retenção de profissionais de saúde, melhoria do desempenho, segurança ambiental e gestão do risco, incluindo o controlo de infeção, utilização segura dos medicamentos, segurança do equipamento, prática clínica segura, ambiente de cuidados seguro e acumulação de conhecimentos científicos focados na segurança do doente e as infra-estruturas para apoiar o seu desenvolvimento.

1.3 - Modelo de Funcionamento da UCP

Os CP destinam-se a todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional e podem ser prestados num período de anos, meses ou dias. Estes doentes devem ter acesso a CP de qualidade, independentemente da idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto (CNCP, 2021).

Equipas de Referência e Critérios de Admissão na UCP

A Lei de Bases dos CP (Lei nº52, 2012) vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP. Esse acesso é feito através da referência do doente por uma

EIHSCP, pelo médico e enfermeiro das unidades dos Cuidados de Saúde Primários, da RNCCI e dos serviços hospitalares ou pelo doente e família.

No Programa Nacional de CP (DGS, 2010) estão descritos os principais critérios para internamento nas unidades:

- Controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime ambulatorio;
- Problemas de claudicação/exaustão familiar;
- Casos em que haja ausência de cuidador principal.

A esmagadora maioria dos doentes com necessidades paliativas admitidos na unidade de acolhimento, eram sinalizadas pelas Equipas Intra-hospitalares dos Hospitais da área de influência à equipa de gestão de altas, para as necessidades/problemas apresentados pelo doente ou família e avaliadas pela equipa referida anteriormente de forma a determinar a indicação de internamento na UCP por situação clínica complexa e de sofrimento, decorrente de doença avançada, incurável e progressiva.

Morita, Akechi, Ikenaga *et al.* (2005) defendem a referenciação imediata para os CP especializados quando os doentes e família carecem dos mesmos para alívio adequado dos sintomas, para se detetar precoce e sistematicamente as necessidades não satisfeitas, favorecer a prevenção dos sintomas e fortalecer relações emocionais entre o doente e família.

Durante a permanência durante o estágio clínico, pude constatar a realidade da referenciação tardia, com o óbito de doentes a acontecer pouco tempo depois da admissão, o que conduziu a perda de qualidade dos cuidados prestados, com conseqüente perda de qualidade de vida para o doente/família, tal como é defendido por Morita (2005) que refere a referenciação precoce para as equipas de CP como um ponto crucial para a continuidade e qualidade dos cuidados, bem como para a redução dos custos económicos.

São vários os obstáculos que se colocam à referenciação precoce para os CP, nomeadamente:

- Expectativas irrealistas do doente e da família com a esperança de uma cura (Macaden, Stanley, Salins *et al.*, 2014);
- Rejeição do uso de opióides por desconhecimento e medo;
- Má atitude comunicativa e a atribuição da palavra “paliativos” associada ao tabu “morte” (Capelas, Silva, Alvarenga *et al.*, 2016).

A referenciação de doentes e os procedimentos concernentes situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta, para a UCP de acolhimento eram feitos através da aplicação informática da RNCCI, *GestCare CCI*.

Internamento do doente na UCP

O internamento na UCP acontece por intervenção de uma avaliação clínica, onde se identificam as necessidades/problemas do doente/família que necessitam uma intervenção mais especializada.

Segundo a Circular Normativa, N. 8 da CNCP (2016) devem ser admitidos nas UCP pertencentes á RNCCI os doentes que apresentem período previsível de internamento até 30 dias e que reúnam todos os critérios abaixo indicados:

- Presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti tumoral sistémico;
- Necessidade de cuidados ativos para o controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;
- Necessidade de cuidados médicos diários, mas não permanentes;
- Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP.

A admissão do doente na UCP de acolhimento, era iniciada através de aviso de ingresso antecipadamente á entrada do doente na UCP, com transmissão de informação clínica,

No momento de admissão do doente na UCP de acolhimento eram desenvolvidos vários passos, quais sejam:

- Os doentes eram acolhidos por um enfermeiro, que se apresentava ao doente e família e que encaminhava o doente à sua unidade;
- O doente era instalado na unidade, permanecendo conforme as suas capacidades e a sua vontade, no leito ou no sofá;
- Apresentava-se ao doente e família as instalações físicas, e as estruturas que compõem a unidade do doente;
- Oferecia-se o “Manual de Acolhimento do Doente na UCP”, sendo este um panfleto muito simples e sucinto que compreendia informação sobre o funcionamento da unidade, os direitos dos doentes/ família e deveres, o que está em concordância com o critério de qualidade defendido pela ANCP (2006), que defende que deverá existir um guia de acolhimento para o doente e família;
- Explicava-se a organização e o funcionamento da UCP, bem como a equipa multidisciplinar que ia cuidar do doente e explicava-se de forma sistemática os itens constantes do manual de acolhimento;
- Organizava-se o processo e enviava-se para o secretariado clínico para efetivação da admissão;
- Efetuava-se entrevista com o doente e/ou familiares para a realização da avaliação inicial. Aquando da avaliação inicial e do exame físico, sempre que possível, avaliavam-se as necessidades a nível físico, psicológico, social e espiritual, de modo, a permitir a definição dos objetivos terapêuticos;

- Identificava-se o doente colocando uma pulseira de identificação.

Após o acolhimento do doente/família o enfermeiro organizava o processo de enfermagem e utilizando o PHC, fazia-se a avaliação inicial e os diagnósticos de enfermagem.

Durante o período de estágio clínico (2 de fevereiro a 8 de março), a UCP de acolhimento admitiu vinte e seis doentes, sendo que dentro destes, dezoito eram do sexo masculino e oito do sexo feminino (Gráfico 1). Neste gráfico visualiza-se, quanto ao género uma predominância dos doentes do sexo Masculino, nesse período admitidos na UCP de acolhimento.

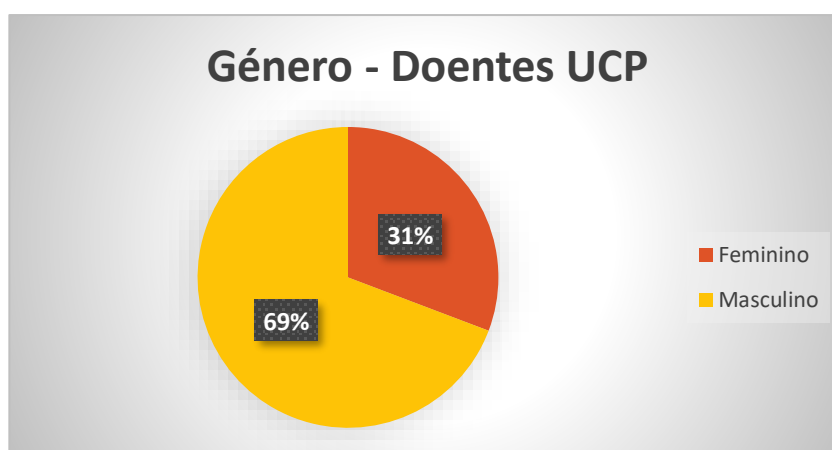


Gráfico 1- Doentes admitidos na UCP

Os CP atingem todos os grupos etários. No entanto, na UCP de acolhimento o doente mais novo admitido no período de estágio clínico, tinha trinta e oito anos e o doente mais velho tinha noventa anos, estando a maioria dos doentes inseridos na faixa etária dos sessenta e um até aos oitenta anos (Gráfico 2).

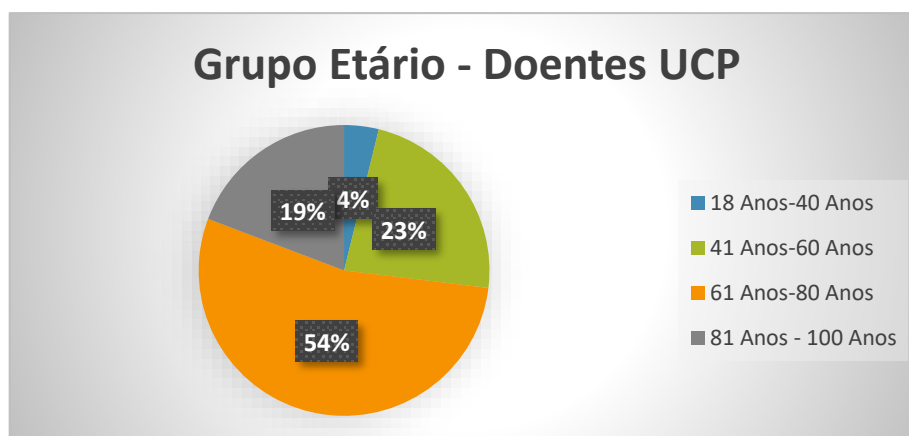


Gráfico 2- Grupo Etário dos Doentes admitidos na UCP

Os CP não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente. Todavia, as doenças que mais frequentemente necessitam de CP organizados são as oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares e algumas doenças

neurológicas e outras insuficiências terminais de órgãos, rapidamente progressivas. (CNCP, 2016)

Na UCP de acolhimento, durante o período de estágio clínico, pude constatar que 92% dos doentes internados era do foro oncológico (Gráfico 3). A restante percentagem do gráfico corresponde após análise a doenças neurológicas.

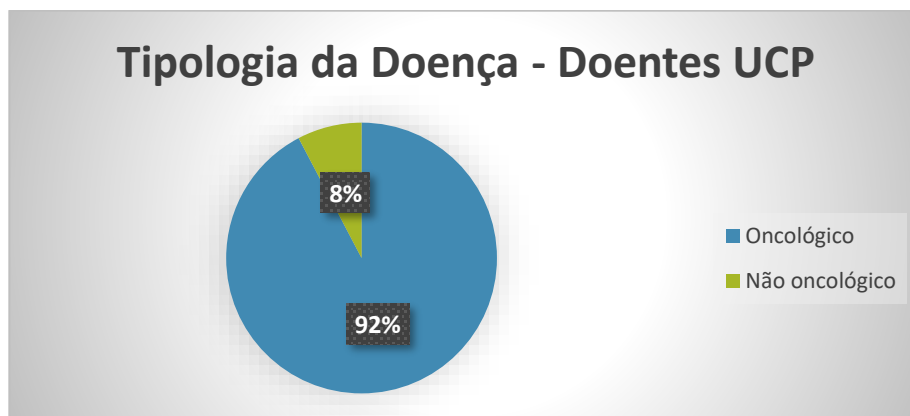


Gráfico 3- Tipologia da Doença dos Doentes admitidos na UCP

Aquando do *terminus* do estágio clínico, cerca de 38% dos doentes internados na UCP mantinha-se na UCP de acolhimento, cerca de 54% tinha falecido e cerca de 8% tinha tido alta clínica. Neste período não existiu agudização de nenhum doente internado (Gráfico 4).

Ferreira (2013) afirma que dar alta do internamento de CP pode ser avaliado como muito útil para o doente, mas é, sem dúvida um desafio para a família, já que na comunidade não se encontram instituições apetrechadas para dar resposta a estes doentes.

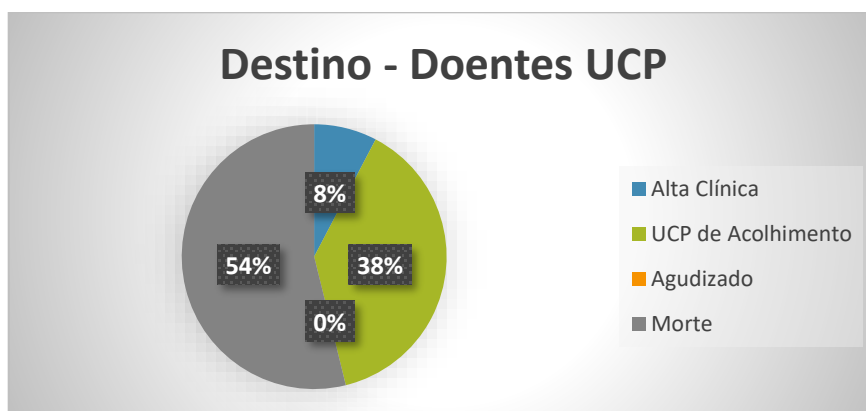


Gráfico 4- Destino dos Doentes admitidos na UCP

Passagem de turno

Momentos importantes do dia, numa unidade de internamento, são os momentos de troca de turno dos profissionais. Esta era realizada na UCP de acolhimento, quer por enfermeiros, quer pelos assistentes operacionais, sendo a passagem de turno de enfermagem realizada na sala de trabalho, a cada momento de troca de turno. Neste

momento era explanada, pelos profissionais do turno finalizado, as ocorrências dos últimos turnos por forma a integrarem os colegas no estado clínico do doente, permitindo dar cuidados em continuidade.

Este era ainda um momento, em que se discutiam planos de cuidados, o que era uma mais-valia, uma vez que elementos com uma menor formação ou sem formação na equipa eram integrados num plano de cuidados individualizado dirigido as necessidades do doente e família, sendo que lhes facilitava prestar cuidados aos doentes e família de forma mais especializada. Durante o estágio clínico, foi uma das minhas preocupações, poder partilhar conhecimentos/experiências com toda a equipa, principalmente com elementos com menos formação, tendo sido para mim muito gratificante. Drury *et al.* (2016) defende que os profissionais com formação avançada podem contribuir para uma maior disseminação dos CP ao formarem colegas em cuidados básicos, isto é, em intervenções paliativas.

A presença do médico durante a passagem de turno de enfermagem, ocorria de forma esporádica, mas, na minha opinião, demonstra-se útil, pelos mesmos motivos referidos anteriormente e também porque podia participar da discussão do plano de cuidados, que ficava mais enriquecido, visto que havia uma perspetiva de outro profissional.

Reunião de Serviço

A reunião de serviço interdisciplinar, constitui, provavelmente, o momento mais importante das atividades clínicas diárias. Nesta, todos os profissionais, no exercício da sua função, se encontram e delineiam as estratégias futuras para cada doente. Cortez *et al* (2009) refere haver necessidade da intervenção multidisciplinar para as satisfazer as necessidades variadas do doente e da família.

Na equipa de acolhimento todos os dias da semana era realizada uma curta reunião entre os elementos da equipa médicos e enfermeiros, de forma a atualizar informação relevante e com o objetivo de discutir as necessidades do doente/família, sempre com o propósito de melhorar a qualidade de vida dos mesmos. Esta reunião ocorria após a visita clínica e maioritariamente era realizada no período da manhã, quando havia maior disponibilidade dos elementos da equipa, nomeadamente de enfermagem. Muitas vezes estes momentos eram completados com espaços formativos informais. No que atina à presença de outros profissionais, nomeadamente psicólogos e assistente social, eram esporádicas as vezes em que participavam desta reunião, pela indisponibilidade face ao tempo em que esta era realizada. No entanto, estes profissionais reuniam *á posteriori* com os médicos. Outra constatação era a ausência do enfermeiro coordenador.

Durante a permanência no estágio clínico, uma das minhas preocupações, e reconhecendo o trabalho em equipa, como pilar dos CP, foi envolver toda a equipa multidisciplinar na elaboração dos planos de cuidados dos doentes/família. Assim, sempre que não era possível nas reuniões diárias estarem todos os profissionais da equipa, era minha preocupação, ir ao encontro destes profissionais de forma a poder discutir com estes os planos de cuidados dos doentes. Esta minha abordagem tinha dois

objetivos, o primeiro, era uma elaboração conjunta de um plano de cuidados multidisciplinar, que fosse ao encontro das necessidades do doente/família, em segundo, que toda a equipa identificasse a importância de estar presente nas reuniões de serviço, onde estão presentes os elementos de enfermagem, visto estes profissionais serem detentores de informação relevante para a qualidade de vida do doente/família, não descurando assim a importância da partilha com este grupo profissional, em detrimento de outros.

Segundo a ANCP (2006) as reuniões interdisciplinares devem acontecer no mínimo bissemanais, embora a semanal seja a ideal, as quais ajudam a garantir bons resultados da equipa da UCP e têm como objetivos:

- Avaliação multidimensional das necessidades;
- Discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos;
- Elaboração de um plano terapêutico integral e integrado;
- Avaliação de resultados;
- Identificação das necessidades e a promoção de suporte da própria equipa.

A realização de reuniões interdisciplinares não se verificaram na UCP de acolhimento durante a minha permanência, apesar de ter existido uma marcação, que acabou por não se realizar, no entanto percebi que anteriormente à situação pandémica, motivada pela Covid-19, a equipa reunia todas as sextas feiras para abordagem multidisciplinar a todos os doentes internados, onde faziam uma avaliação e um plano de intervenção com objetivos e onde se abordavam outros assuntos ou acontecimentos importantes.

Conferências familiares

As conferências familiares oferecem uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo instante doentes, familiares e profissionais de saúde. É uma intervenção clínica valiosa no contexto dos cuidados em fim-de-vida e tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos. (Fineberg, Kawashima e Asch, 2011).

Neto (2003), refere que a conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.

Com uma informação adequada sobre o diagnóstico e o prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar. Tal permite ainda envolver mais a família na função de cuidar e, simultaneamente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

Na UCP de acolhimento as conferências familiares eram efetuadas nos dias seguintes à entrada do doente (nas 48h00 até às 72h00) com a finalidade de dar a conhecer a unidade, de desenhar o plano para o doente e esclarecer dúvidas existentes.

Fineberg *et al.* (2011), defende a realização da conferência, no contexto de CP, como forma de:

- Clarificar os objetivos dos cuidados: Interpretar novos sintomas e dados clínicos. Explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.) e explorar expectativas e esperanças;
- Reforçar a resolução de problemas: detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores), ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras, discutir assuntos de interesse específico dos familiares e explorar dificuldades na comunicação;
- Prestar apoio e aconselhamento: Validar e prever o espectro de reações emocionais, validar o esforço e trabalho da família. Convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes e ajudar à resolução dos problemas por etapas, mobilizando os recursos familiares.

Durante o estágio clínico, pude participar em três conferências familiares. Sendo uma delas efetuada até as 72 horas da entrada do doente na unidade e foi realizada com participação de dois médicos, psicólogo e filha da doente. Nesta, a finalidade foi fazer uma integração da família à equipa e à unidade, bem como com se desenhou o plano de cuidados para o doente e procedeu-se ao esclarecimento de dúvidas existentes.

As outras duas, conferências familiares foram realizadas com o intuito de clarificar os objetivos dos cuidados e explorar expectativas e esperanças. Nestas ainda se Validou o esforço e trabalho da família e convidou-se à expressão das preocupações, medos e sentimentos, tal como é defendido (Fineberg *et al.*, 2011)

Uma situação verificada durante as conferências familiares foi a ausência de enfermeiros. Tal facto levou a que questionasse a equipa e os motivos da não participação nestas, pelo menos durante a minha permanência durante o estágio clínico, sendo esta classe profissional um elemento chave para a prestação de cuidados ao doente/família. Assim para esta realidade, muito contribui a dotação de enfermeiros para o número de doentes atribuídos, sendo que estes profissionais, maioritariamente, não conseguem estar presentes, visto que estão a prestar cuidados diretos ao doente.

Registos

Outra das atividades da equipa são os registos.

A UCP dispõe de registos informáticos na ferramenta que é o PHC, que é um programa interno da instituição onde se inserem os doentes quer públicos, quer privados. Neste registo todos os profissionais podem aceder aos registos dos outros, permitindo a integração das informações e a continuidade de cuidados. Uma das técnicas interessantes assumidas pela equipa é o facto de em cada registo se recuperar informações do anterior completando-as com os dados obtidos atualmente, levando a um contínuo acompanhamento do doente.

A referenciação de doentes e os procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta, para a UCP de acolhimento eram feitos através da aplicação informática da RNCCI, *GestCare CCI*.

O *Gestcare CCI* apresenta-se como plataforma de informação que permite a monitorização e acompanhamento dos doentes internados na RNCCI, em tempo real. Este tem como funcionalidades e permite o registo:

- Avaliação Médica;
- Avaliação Enfermagem;
- Avaliação Social;
- Risco de Úlceras por Pressão;
- Avaliação de Úlceras por Pressão;
- Instrumento de Avaliação Integrada (Biopsicossocial);
- Exames Auxiliares de Diagnóstico;
- Registo de Pensos e Apósitos;
- Registo de Fármacos;
- Reações Adversas Medicamentosas;
- Cálculo de Participação;
- Avaliação da Dor;
- Risco de Quedas;
- Avaliação de sintomas de Edmonton;
- Identificação de necessidade de apoio social;
- Outras Avaliações.

Na UCP de acolhimento, que têm o sistema de informação PHC implementado na organização do Processo do doente, os profissionais eram obrigados a duplicar os registos que faziam já que tinham que efetuar registos na plataforma *Gestcare CCI* e também no sistema próprio da UCP, levando à diminuição do tempo que é dedicado aos cuidados diretos dos doentes.

Padrões de qualidade

É atualmente indiscutível a necessidade de objetivar a qualidade dos serviços de saúde através de indicadores de saúde. Os indicadores de qualidade constituem num conjunto de itens da performance prática, bem definidos e mensuráveis, num certo domínio dos cuidados, num determinado grupo de doentes bem diferenciados e numa situação particular e, que são descritos com um numerador, denominador e *standard*. O seu estudo permite a deteção de áreas de melhoria, criando assim condições para avaliar, monitorizar e promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de CP em Portugal. (Capelas, 2014).

Em Portugal, Capelas (2014), no seu estudo, desenvolveu um conjunto de 25 indicadores básicos e prioritários para os serviços de CP, culturalmente sensíveis, e tendo em consideração a evolução dos mesmos no nosso país. Os indicadores de qualidade dividem-se em três categorias:

- Estrutura, que têm a ver com o ambiente onde os cuidados são prestados, ou seja, com as características inatas do sistema e seus prestadores;
- Processo, que pretendem avaliar a metodologia de prestação de cuidados, ou seja, como se prestam, como se diagnostica, como se trata, como se referencia e se prescreve;
- Resultados. Estes estão relacionados com os resultados e consequências dos cuidados.

De acordo com o National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018) os indicadores de qualidade devem organizar-se em oito grandes domínios:

- Estrutura e processo de cuidados: onde por exemplo se inclui o treino e educação dos profissionais; continuidade na prestação de cuidados;
- Aspetos físicos do cuidado: medir e documentar a dor e outros sintomas; avaliar e gerir sintomas e efeitos adversos;
- Aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar: medir, documentar e gerir a ansiedade, a depressão e outros sintomas psicológicos; avaliar e gerir as reações psicológicas dos doentes/familiares;
- Aspetos sociais do cuidar: realização de reuniões regulares com o doente/família para fornecer informações, discutir metas de cuidados e oferecer apoio ao doente ou à família; desenvolvimento e implementação de planos abrangentes de assistência social;
- Aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar: fornecimento de informações sobre a disponibilidade de serviços de assistência espiritual ao doente ou à família;
- Aspetos culturais do cuidar: incorporação de avaliações culturais, tais como quem é envolvido nas tomadas de decisão e quais as preferências do doente ou da família em relação à transmissão de informações, linguagem e rituais;
- Cuidados ao doente em morte iminente: reconhecer e documentar a transição para a fase de últimos dias/horas de vida, averiguar e documentar os desejos do doente/família sobre o local da morte e implementar um plano de cuidados do luto;
- Aspetos éticos e jurídicos do cuidar: relato sobre as preferências do doente/representante legal para os objetivos do cuidado, as opções de tratamento e o ambiente do cuidado; realização de diretivas antecipadas e promover o planeamento antecipado dos cuidados.

A construção de indicadores tanto nas equipas como nas unidades de CP, é de extrema importância para obter ganhos em saúde, contudo na UCP onde desenvolvi a minha prática clínica, não tive conhecimento de algum projeto de investigação com a formulação de indicadores.

Instrumentos de avaliação de *outcomes*

A avaliação de *outcomes* (ou resultados) contribui para a melhoria da qualidade, efetividade, eficiência e disponibilidade dos CP (Bausewein *et al.*, 2015). Está

intimamente relacionado com os indicadores de qualidade, mas estes conceitos diferenciam-se um do outro: os indicadores de qualidade são bem definidos e avaliam especificamente uma componente do cuidar, já a avaliação de resultados faz-se a um nível individual, podendo ser usados para calcular/influenciar os indicadores de qualidade (Bausewein *et al.*, 2015).

Nos CP, avaliar o impacto dos cuidados é muito mais complexo do que em outras áreas da saúde, pois o principal *outcome* é a melhoria da qualidade de vida. Assim, as equipas de CP alicerçam a sua intervenção na estruturação de um plano de cuidados individual/interdisciplinar que tem por base a avaliação das necessidades dos doentes/familiares no âmbito de uma doença que ameaça a vida e condiciona intenso sofrimento.

De acordo com Associação Portuguesa de CP (APCP) (2016) a avaliação e monitorização das necessidades com recurso a instrumentos de avaliação clínica, escalas validadas, para a população tem como vantagens:

- Melhorar os serviços prestados, personalizar os cuidados, avaliando as necessidades individuais;
- Identificar e priorizar os problemas, facilitando a tomada de decisão;
- Reunir evidência científica para promover a robustez das práticas;
- Estabelecer mecanismos de avaliação através dos quais as equipas clínicas podem fazer uso efetivo dos dados recolhidos (indicadores de resultado);
- Minimizar variações na identificação /avaliação das necessidades e na prestação de cuidados;
- Promover a qualidade dos cuidados como promotor/auditor no processo de melhoria contínua da qualidade assistencial.

Os instrumentos que visam compreender as necessidades do doente, preferencialmente devem ser preenchidos pelo próprio, contudo, em CP isso nem sempre é possível, uma vez que muitos dos doentes estão numa situação de grande fragilidade e, por vezes, apresentam dificuldade em comunicar. Quando o doente não se encontra capaz de o fazer, pode recorrer-se a um familiar/cuidador, ou podem ser preenchidos pelos profissionais de saúde, no entanto, salienta-se, que os resultados da investigação sugerem que os profissionais de saúde subestimam os sintomas, particularmente os mais subjetivos, quando comparados com a auto-avaliação dos doentes, existindo ainda diferenças entre os grupos profissionais (médicos/enfermeiros), enquanto os familiares tendem a sobrestimá-los (APCP, 2016).

Tratando-se de uma população vulnerável, é necessário ter-se em conta os requisitos ético-legais na aplicação dos instrumentos de avaliação das necessidades. Em CP preconiza-se a avaliação das necessidades em 3 domínios centrais: doente, família e cuidadores e qualidade dos cuidados, tornando-se numa avaliação multidimensional (ACPC, 2016).

Na UCP de acolhimento, na prática clínica eram utilizadas várias escalas, que descreverei seguidamente.

Para realização da avaliação dos sintomas era utilizada a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) que representa um instrumento de avaliação importante em CP. Esta consiste num instrumento de preenchimento obrigatório no processo de referenciação dos doentes para a RNCCI, na tipologia dos CP. (CNCP, 2016)

Segundo Monteiro, Kruse e Almeida (2010) a ESAS veio aperfeiçoar os cuidados, na deteção e monitorização dos sintomas apresentados pelos doentes, uma vez que faz a avaliação de sintomas físicos e psicológicos combinados, sendo constituída por nove sintomas, o que vem possibilitar o conhecimento da frequência e intensidade dos mesmos

A ESAS utiliza a escala numérica para avaliar os diversos sintomas que a compõem, sendo que esta escala compreende uma régua que pode apresentar-se ao doente, na horizontal ou na vertical e o doente faz a equivalência entre a intensidade do sintoma e a classificação numérica (DGS, 2011). Na impossibilidade do doente poder responder, poderá ser feita uma avaliação multi-sintomática, na ótica do observador.

Outra escala utilizada na UCP de acolhimento, durante o período de estágio clínico foi o Palliative Performance Scale (PPS), sendo esta derivada da escala de performance de Karnofsky e que avalia cinco dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de atividade e evidência exterior de doença, o autocuidado, a ingestão oral e o estado de consciência. A PPS subdivide-se em onze níveis, de 0% a 100%, em aumentos seriados de 10%, correspondendo o 0% à morte e o 100% a um indivíduo saudável.

Segundo Garcia, Salas, Escolano, Fernandez e Garcia (2015) a PPS constitui ainda um instrumento prognóstico. Nesta é estimada sobrevivência de 30 dias para doentes com PPS igual a 40, doentes oncológicos e não oncológicos, porém, quanto mais baixo o PPS, menor é a expectativa de sobrevivência (Lau, Maida, Downing *et al.*, 2009).

Ao longo da permanência na UCP de acolhimento, identifiquei a necessidade de elaborar um documento com um instrumento preditivo de sobrevivência, para além do PPS, que se pudesse utilizar no serviço, na medida em que estabelecer um prognóstico é uma peça chave na tomada de decisão, pois favorece a gestão de expectativas e prioridades, estimulando o recurso a valores e vontades nos processos de escolha dos doentes e família, os quais devem ser envolvidos. O mesmo defende Moritz *et al.* (2013), que refere que perceber a aproximação do fim de vida é uma habilidade que deve ser desenvolvida pela equipa a fim de permitir informar o doente, se o desejar, e à família. A corroborar, Tavares (2016) refere que descobrir o prognóstico tem vários propósitos relevantes, pois permite a todos os profissionais de saúde utilizarem uma linguagem comum, capacitando-os para traçar um plano de intervenção apropriado.

Os prognósticos não correspondem a certezas da evolução, mas sim a uma análise de probabilidades realizadas cientificamente sobre o tempo previsível de sobrevivência (Moritz *et al.*, 2013).

Segundo Garcia, Salas, Escolano, Fernandez e Garcia (2015) referem que atualmente a forma mais adequada de avaliar prognósticos é através de instrumentos prognósticos, sendo os mais utilizados o PPS, o Palliative Prognostic Index (PPI) e o Palliative Prognostic Score (PaP).

Após pesquisa, considerei a utilização da PPI, como uma boa escolha, enquanto instrumento de avaliação prognóstica, apesar de não estar validada para doentes não oncológicos, tendo assim elaborado um documento, que contém esta escala. (Apêndice A)

Lau, Maida, Downing *et al.* (2009) refere que o PPI é uma extensão do PPS, acrescentando-se em função da ingestão oral e da presença ou ausência de dispneia, edema e *delirium*. De acordo com a pontuação obtida (de zero a quinze) em função dos diferentes itens, os doentes são divididos em três grupos preditores: um PPI >6 estima uma sobrevivência inferior a 3 semanas, um PPI >4 aponta para menos de 6 semanas de vida e um PPI ≤4 para uma sobrevivência maior que 6 semanas. Esta tem como vantagem não implicar a realização de exames laboratoriais nem incorporar estimativas de sobrevivência feitas pelo médico, no entanto a necessidade de os clínicos decidirem se o *delirium* é ou não iatrogénico (única situação potencialmente reversível em que não deve ser pontuado) cria algumas limitações na sua aplicação.

Esta é usada para todos os tipos de neoplasia e é fortemente preditor de sobrevivência até 6 semanas. Não validado na doença não oncológica. O PPI, no contexto de doença oncológica, pode contribuir para melhorar a acuidade das estimativas de sobrevivência feitas pelos clínicos de 62% para 74% de estimativas adequadas. (Lau, Maida, Downing *et al.*, 2009)

Stone, Tiernan e Dooley (2008) defendem que o PPI apresenta mais vantagens em comparação ao PaP Score em termos de facilidade de uso, fiabilidade e validade

Algumas barreiras encontradas na aplicação das escalas, na prática clínica, e que vão ao encontro do que está descrito no *White Paper* da EAPC (2009), foram as restrições de tempo, e preocupação relacionada com o não querer sobrecarregar o doente, dado que na sua maioria se encontravam numa situação de fragilidade, associado a cansaço fácil, estando alguns doentes com diminuição do estado de consciência. As escalas utilizadas na UCP eram aplicadas no momento de admissão e em todas as segundas e quintas-feiras.

De acordo com os critérios de qualidade da CNCP (2021), ao nível assistencial e na organização interna e externa deve utilizar-se protocolos escritos, de modo, a reduzir a inconstância dos cuidados, deve abranger os seguintes itens: admissão e critérios de prioridade; protocolos de controlo de sintomas, pelo menos os mais frequentes; acolhimento, acompanhamento e apoio no luto; prevenção de crises; agonia; transferência ou referenciação a outros recursos (incluindo documentação a acompanhar); mecanismos de acesso à unidade/equipa; critérios de intervenção perante situações urgentes ou de lista de espera; cuidados domiciliários; formação da família.

Não existem na Unidade de acolhimento protocolos bem definidos para situações *standard*. De facto, atendendo à individualidade e complexidade do doente paliativo, esses protocolos poderão ser questionáveis. Todavia existem linhas orientadoras que permitem que os profissionais mantenham a qualidade na prestação dos seus cuidados, nomeadamente:

- Acolhimento do doente;
- Avaliação inicial;
- Alimentação;
- Conservação de medicamentos;
- Encaminhamento *pós-mortem*;
- Internamento de doentes;
- Transporte de doentes;
- Utilização de opióides.

Relativamente à utilização, na UCP de protocolos de atuação no controlo sintomático são escassos, havendo apenas o protocolo de Insulinoterapia regular rápida.

Além dos protocolos/linhas orientadoras de atuação a UCP de acolhimento tinha uma lista dos medicamentos compatíveis com via subcutânea.

1.4 - Reflexão Crítica

Durante o estágio clínico fui recebida por uma equipa de CP, que me acolheu e me permitiu desenvolver competências nas áreas-chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa, que irei abordar seguidamente numa segunda parte. Mas antes, torna-se essencial refletir sucintamente sobre a organização da UCP de acolhimento, como serviço que responde de forma humanizada e interdisciplinar aos doentes/famílias e como local potenciador de aprendizagem em estágio clínico de CP.

A UCP de acolhimento em termos de recursos físicos, dispunha de instalações que cumprem os requisitos estabelecidos pela legislação em vigor, proporcionando o conforto e bem-estar necessários à permanência dos doentes e seus acompanhantes.

Como defende a CNCP (2016) esta UCP tem princípios de gestão organizacional e financeira bem definidos e um gestor operacional nomeado.

A coordenação técnica da unidade era ser assegurada por um médico que, para além da diferenciação profissional adequada à instituição onde se integrava, reunia formação avançada em CP.

O trabalho em equipa é um dos princípios de base dos CP. Uma equipa multidisciplinar é composta por diferentes profissionais, sendo a sua composição dependente de vários fatores (SECPAL, 2012). Para além de ser multidisciplinar as equipas de CP são consideradas interdisciplinares e segundo a Lei 52/2012, caracteriza-se pela definição de objetivos comuns aos diversos profissionais permitindo orientar as suas intervenções. A interdisciplinaridade é um pressuposto essencial no trabalho em equipas multidisciplinares e o que verifiquei na UCP de acolhimento foi uma equipa com diferentes profissionais, que trocam informação com o mesmo objetivo de apoiar o doente e a família melhorando tanto quanto possível a sua qualidade de vida. No entanto saliento, neste ponto a necessidade de maior comunicação e partilha entre os diversos profissionais, nomeadamente com maior

relevo com a enfermagem, que acaba por ficar mais afastada desta partilha, pelo facto de haver uma necessidade quase que permanente de cuidados diretos ao doente. Saliento, ainda a importância da presença da enfermeira coordenadora nesta partilha.

Segundo a CNCP (2016) as equipas, e especialmente os técnicos que prestam cuidados, devem ser em número adequado às características, dimensão e nível de diferenciação de cada unidade, bem como os técnicos que prestam cuidados devem ter formação diferenciada em CP e ser envolvidos em programas de formação contínua devidamente reconhecidos. Este é talvez, a particularidade da UCP que tem maior urgência em ser otimizado e que na minha opinião é o maior obstáculo à prestação de cuidados de excelência ao doente com necessidades de CP e sua família. Reconheço esforços que a instituição tem realizado no sentido de contratualização de profissionais, no entanto a resposta efetiva é ainda insuficiente. Em termos de formação diferenciada em CP, ainda um longo caminho está por ser trilhado, no entanto existem profissionais com formação avançada na equipa, e outros estão em processo de término da mesma. É de valorizar todos os profissionais que diariamente trabalham nesta unidade com o objetivo de promoção de qualidade de vida do doente e família e que com grande esforço e dedicação criam disponibilidade de oportunidade para o crescimento pessoal e profissional, procurando formarem-se.

Durante o estágio clínico, identificada a insuficiente formação em CP de alguns elementos, procurei criar oportunidades para melhorar estas lacunas. Assim elaborei uma formação, que identifiquei conjuntamente com a equipa, “Cuidados à boca”, como um tema de todo o interesse para o serviço. Assim, planeei e elaborei uma formação, com este tema dirigido aos enfermeiros e assistentes operacionais, no entanto face à pouca disponibilidade da equipa, pela sobrecarga em termos de cuidados diretos ao doente. Esta formação ocorreu no dia planeado pese embora de uma forma informal, apenas com dois elementos de enfermagem.

Ao nível de funcionamento, a UCP de acolhimento dispõe de algumas linhas de orientação/protocolos, que estão de acordo com os princípios de boas práticas internacionais e com as normas ou recomendações nacionais, no entanto há que reconhecer protocolos de atuação e propor alterações, de forma fundada em conhecimentos científicos, tendo sempre em consideração a questão de estes serem questionáveis, face à individualidade e complexidade do doente paliativo.

Em termos de articulação da UCP de acolhimento com outros serviços clínicos existentes, esta constitui uma realidade quer na própria instituição ou exteriormente a esta e surge com o objetivo de uma avaliação global do doente, para um plano de cuidado verdadeiramente dirigido a todas as suas necessidades, tal como é defendido pela CNCP (2016).

Na vertente assistencial a UCP procedia a registos relativos a cada doente em sistema informatizado.

Em termos de adequação da UCP de acolhimento para a realização de estágio esta foi apropriada, tendo sido a sua equipa incedível no seu apoio. Quaisquer dos setores profissionais existentes integraram-me nos seus trabalhos, permitindo sentir-me um dos membros da equipa. Foi-me permitido o acesso livre aos cuidados aos doentes,

processos dos doentes, quer os clínicos quer os de prescrição terapêutica. Senti a confiança nos seus atos desde praticamente o primeiro dia o que me permitiu aproveitar integralmente o tempo que ali passei. Uma manutenção atempada da informação quer de forma formal, quer informal facilitou-me a aprendizagem.

PARTE II - REFLEXÃO CRÍTICA DA AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS ORGANIZADAS SEGUNDO OS PILARES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

1 - Aquisição de Competências na prática clínica

A competência mobiliza um conjunto de saberes, multidimensional, que permite a gestão de situações complexas num determinado domínio. Segundo Hesbeen (2001) por cada situação profissional existe uma competência determinada pela capacidade de quem cuida.

A OE (2011) defende que a prática clínica constitui o núcleo da atividade do Enfermeiro Especialista, sendo que este deve ser detentor de competências diferenciadas ao nível da conceção e gestão de cuidados, planeamento estratégico, supervisão de cuidados, assessoria, formação e investigação.

Gamondi, Larkin e Payne (2013) referem que as competências são um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afetam uma parte importante do trabalho, que se correlaciona com o seu desempenho. Os mesmos autores enumeram as competências centrais nos CP para todos os profissionais de saúde:

- Aplicar os constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;
- Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes;
- Atender às necessidades psicológicas dos doentes;
- Atender às necessidades sociais dos doentes;
- Atender às necessidades espirituais dos doentes;
- Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
- Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP;
- Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os CP são oferecidos;
- Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CP;
- Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.

O Regulamento publicado em Diário da República nº188/2015 da OE referente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, no artigo 4º descreve as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa:

- Cuidar de pessoas com doença crónica, incapacidade e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Instituir uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte.

De acordo com Pazes, Nunes e Barbosa (2014) a realização da prática clínica deverá contemplar atividades que satisfaçam os objetivos que sejam definidos para a programação do referido estágio. Estes objetivos deverão incluir, pelo menos, os quatro pilares dos CP.

Destarte, face ao exposto irei nesta segunda parte fazer uma abordagem crítica e reflexiva das atividades realizadas para alcançar os objetivos propostos no projeto de estágio, bem como irei frisar as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas adquiridas nos quatro pilares dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa. Como linha orientadora para uma reflexão enquanto enfermeira a prestar cuidados especializados ao doente com necessidades paliativas, irei apresentar um caso clínico, com respetiva abordagem/reflexão.

1.1 - Competências, objetivos e atividades da prática clínica

Ao longo do meu percurso pela UCP de acolhimento nos meses de estágio clínico, foram muitas as experiências vividas e aprendizagens realizadas. Nesta, regi-me pelos seguintes objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na 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 dos 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;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Para a definição dos objetivos específicos baseei-me no “Regulamento da OE referente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa”, (Regulamento publicado em Diário da República nº188/2015 da OE) e no “Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP” (2021). Com eles e com o reconhecimento das minhas necessidades formativas elaborei os objetivos específicos abaixo enumerados:

- Rever conceitos, valores e princípios-chave dos CP apreendidos ao longo do 1º ano do Mestrado e a aplicar na prática assistencial;

- Implementar práticas que aumentem a qualidade de vida do doente com necessidade paliativa e diminuam o sofrimento;
- Identificar necessidades paliativas das pessoas com doença crónica incapacitante e sua família de forma precoce;
- Desenvolver plano de cuidados individualizados face à necessidade paliativa da pessoa e sua família;
- Prestar cuidados de enfermagem especializados ao doente em últimos dias/horas de vida, em colaboração com a equipa multidisciplinar;
- Melhorar capacidade relacional e comunicacional no acolhimento da pessoa/família e durante todo o processo e cuidados;
- Participar na construção da tomada de decisão em equipa, identificando pressupostos éticos a suportar e justificando soluções propostas num processo de tomada de decisão;
- Agir responsável em contexto do cuidar e com a aplicação integrada de uma ética relacional;
- Explorar questões éticas, que permitam esclarecer problemas clínicos, avaliar atitudes, crenças, valores, articulando pensamento e emoção;
- Integrar a equipa multidisciplinar de CP da UCP, aquando do período de prática clínica;
- Refletir de modo crítico sobre o modelo organizacional da UCP;
- Elaborar um relatório final descritivo e reflexivo da prática clínica e do projeto de intervenção;
- Desenvolver um estudo de investigação na equipa de CP da ULS com o tema “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”, como forma de avaliar características do serviço, bem como programas implementados, que possam constituir uma barreira às necessidades dos doentes em fim de vida e seus familiares, levando à sua recorrência ao SU.

Pazes *et al.* (2014) defendem que a realização de um estágio deverá contemplar atividades que satisfaçam os objetivos que sejam definidos para a programação do referido estágio, sendo que estes devem incluir, pelo menos, os quatro pilares dos CP.

Os CP assentam em quatro pilares, a saber: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. A perspetiva holística necessária em CP faz com que estas quatro dimensões sejam integradas e interligadas, não existindo uma mais importante que outra (Twycross, 2003).

A análise das competências por mim adquiridas será apresentada em função destas dimensões, com a salvaguarda que apesar de se encontrarem compartimentadas, não existem isoladamente, pelo que poderiam surgir noutra dimensão.

1.1.1 - Controlo de sintomas

O objetivo dos CP não é curar, nem retardar ou apressar a morte, o seu foco é o controlo de sintomas e a melhoria da qualidade de vida (Monteiro *et al.*, 2010).

Durante a prática clínica, e para dar cumprimento ao definido no projeto de estágio no objetivo geral I, efetuei várias pesquisas bibliográficas com inerente aprofundamento de conceitos, valores e princípios-chave dos CP aprendidos ao longo do 1º ano do Mestrado, o que exigiu uma elevada capacidade de mobilidade e integração de conhecimentos. Esta minha preparação dotou-me para que ao longo do estágio clínico se pode ter uma intervenção ativa na UCP, na satisfação das necessidades do doente e família designadamente de ordem física, psicológica, social e espiritual, bem como se pode prestar cuidados ao doente e família, em ambiente próprio e seguro com aplicação dos constituintes centrais dos CP.

A prestação da minha prática assistencial na UCP ocorreu de acordo com os quatro pilares fundamentais dos CP: Controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa e foi sempre ao encontro da valorização de crenças e valores do doente/família.

Para dar resposta ao objetivo geral II e conjuntamente com a equipa da UCP, identifiquei necessidades do doente/família, de forma o mais precoce possível, desenvolvendo plano de cuidados individualizados face às necessidades identificadas e melhorando a capacidade relacional e comunicacional da pessoa/família durante todo o processo de cuidados.

Os sintomas descontrolados compõem a principal queixa dos doentes, e de acordo com Neto (2006) não é possível planear intervenções nas restantes áreas dos CP, se os sintomas não estiverem minimamente controlados.

Em CP os doentes, frequentemente, apresentam múltiplos sintomas coexistentes, pelo que é necessário a adoção de uma avaliação global que permita elaborar intervenções terapêuticas mais eficazes (Costa e Antunes, 2012).

A avaliação e controlo sintomático é complexa e Neto (2016) descreve os seguintes princípios gerais do controlo sintomático:

- Avaliar antes de tratar, determinar a causa ou causas e o mecanismo fisiopatológico dos sintomas;
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara ao doente e família;
- Não esperar que o doente se queixe, perguntar e observar antevendo o aparecimento de sintomas esperados;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Monitorizar os sintomas, utilizando instrumentos de medida standardizados e métodos de registo adequados;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas, traçando objetivos realistas com o doente e valorizando as respostas obtidas;
- Cuidar dos detalhes, otimizando o controlo de sintomas e diminuir os efeitos adversos das medidas farmacológicas.

No controlo de sintomas, de acordo com Neto (2016) é necessário saber, reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que

têm repercussões diretas no bem-estar do doente. Na UCP de acolhimento pude identificar, avaliar e monitorizar sintomas, com recurso a instrumentos de avaliação, como por exemplo a escala ESAS e fazer o registo da mesma. Esta escala era apresentada ao doente, na qual este fazia a equivalência entre a intensidade do sintoma e a classificação numérica. Na impossibilidade do doente responder, fazia uma avaliação multi-sintomática, como observadora.

De seguida descreverei alguns sintomas, com respetivas actividades realizadas, como forma de explicar conhecimento adquirido.

Dor

A dor não controlada tem um enorme impacto na qualidade de vida dos doentes, afetando o cuidador e a família. Para Pina (2016), esta condiciona as decisões e afeta os comportamentos do indivíduo, sendo o seu alívio um direito humano básico.

Segundo Twycross (2003) a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano. Esta é fenómeno psicossomático que depende do estado de humor do doente, da sua moral e do sentido que cada doente atribui à dor. A dor é considerada para o mesmo autor multidimensional, descrevendo-a como “dor total”, que congrega aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento.

Roque (2010) defende uma avaliação da dor inicial ao nível da intensidade, localização, padrão temporal, fatores agravantes e etiologia, procurando tratar as causas potenciais, de forma a adequar o plano terapêutico, com necessidade de reavaliar sistematicamente. Na UCP de acolhimento identifiquei, avalei e monitorizei este sintoma. Esta abordagem incluiu uma investigação ao nível da intensidade, localização, padrão temporal, fatores agravantes e etiologia, na qual procurava reverter as causas possíveis. Perante situações de fim de vida ou em doentes com alteração do estado de consciência, foi minha preocupação a utilização de instrumentos de avaliação de dor adaptados a estas condições, nomeadamente a utilização de escalas comportamentais como por exemplo.: Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) e Doloplus 2, utilizada para doentes não comunicantes, tal como é defendido por Emanuel *et al.* (2009).

A gestão eficaz da dor requer uma compreensão clara da sua etiologia e fisiologia (neuropatofisiologia) bem como conhecimentos teóricos de farmacologia (Brunnhuber *et al.*, 2008).

Com a equipa multidisciplinar da UCP de acolhimento participei ativamente no tratamento da dor, respeitando os princípios gerais, defendidos pelo Núcleo de CP (2007), tais como: evitar a demora; tratar a dor de acordo com as necessidades específicas de cada doente; prescrever doses extra para a dor irruptiva; abordar problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais; pelo relógio horário regular e não apenas doses em SOS; pela boca usar a via oral sempre que possível; pela escada seguir a escada analgésica da OMS (Figura 2).

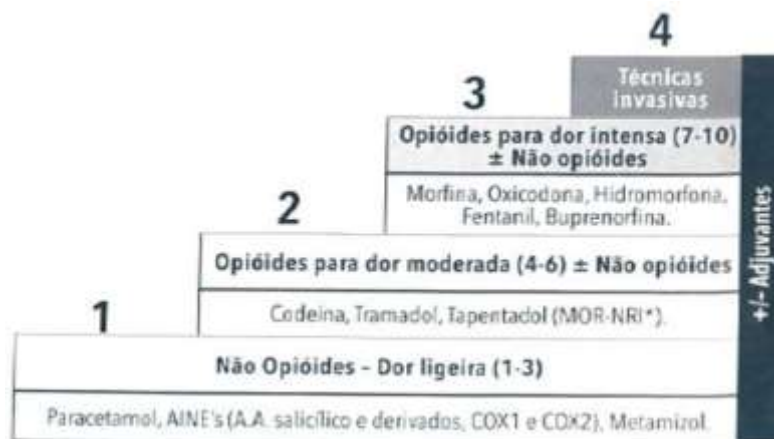


Figura 2- Escada Analgésica da OMS.

Fonte- Saavedra, M. (2017). Dor em Cuidados Paliativos. Em E. Freire, Guia Prático de Controlo Sintomático (pp. 19-28). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

Quando não devidamente controlada, a dor pode ter um efeito destruidor no doente e sua família não havendo motivos para se atrasar a introdução de analgesia e medidas não farmacológicas. Assim, ao longo do estágio clínico pode aplicar estratégias para alívio de sintomas, em tempo útil, recorrendo a intervenções farmacológicas e não farmacológicas.

Sintomas respiratórios

Os sintomas respiratórios têm uma enorme repercussão na sua qualidade de vida dos doentes, causando desconforto e ansiedade no doente e familiares (Gonçalves, 2011).

A dispneia de acordo com Neto (2010) consiste numa dificuldade subjetiva desagradável em respirar, traduzida por um aumento da frequência respiratória (taquipneia) e que tem subjacente múltiplas causas o que a torna um dos sintomas com maior dificuldade de controlo.

Reconhecendo, a dispneia como potenciadora de ansiedade, frustração, raiva, sentimentos de tristeza, depressão e pânico de morte iminente, tal como defendido por Twycross (2003), foi uma das minhas preocupações ao longo do estágio clínico poder colaborar para o alívio deste sintoma, intervindo com o objetivo de regularizar os ciclos respiratórios do doente, reduzindo a sua ansiedade e perceção da respiração com um mínimo de sedação possível. Deste modo, neste período, pude adotar algumas das medidas básicas de abordagem da dispneia defendidas por Bausewein *et al.* (2008), tais como uso de ventoinha dirigida à face, posicionamentos (sentado, dobrado para a frente, com os braços apoiados nas próprias pernas ou braços da cadeira, abertura de janela e utilização de técnicas de relaxamento. Uma das situações que me recorde, ainda com alguma emoção, foi o benefício que a utilização da música ao vivo, que era levada a esta UCP pela associação “Música nos Hospitais”, teve num doente dispneico

com estertor. Com o som de uma balada, os ciclos respiratórios regularizaram, ficando o doente com toda uma expressão corporal de tranquilidade, situação que até ao momento não se tinha conseguido com outras medidas nomeadamente farmacológicas.

O estertor é um tipo de respiração muito comum nos doentes em últimos dias/horas de vida e consiste num ruído resultante da passagem de ar por entre secreções que o doente não é capaz de expelir (Emanuel *et al.*, 2009).

Roque (2010) defende que o estertor não causa sofrimento para o doente, uma vez que está associada na sua grande maioria a uma diminuição do seu estado de consciência, no entanto gera na família muita ansiedade, medo e angústia. Reconhecendo esta situação ao longo do estágio clínico foi minha preocupação tratar o estrutor, sabendo que tratar o mesmo, de acordo com Neto (2016), serve sobretudo para tranquilizar a família. Assim, perante este sintoma foi minha preocupação fazer a explicação do fenómeno à família, proceder ao correto posicionamento do doente (cama elevada a 45º ou de acordo com as condições do doente, decúbito lateral ou semi-lateral com a cabeça ligeiramente fletida para facilitar a drenagem das secreções), remover manualmente secreções com espátula, preocupação em perceber se doente tinha suspensão ou ajuste de aporte de fluidos e perceber se estava otimizada medicação para o efeito. A aspiração de secreções muito suaves era usada em casos excecionais, nomeadamente, quando o doente apresentava secreções muito abundantes, tal como defende Neto (2016).

Sintomas Neuropsicológicos

Com o processo de morte surgem alterações neurológicas, relacionadas com a falência cerebral, na qual o doente pode apresentar evidente deterioração do estado geral e alterações do estado de consciência (Barbosa, 2010).

Emanuel *et al.* (2009) refere que a maioria dos doentes até à morte manifesta uma progressiva diminuição do estado de consciência (sonolência, letargia, obnubilado, estado semicomatoso), que termina no estado comatoso e morte. No entanto outros doentes podem manifestar múltiplos sintomas, como:

- Inquietação/agitação;
- Confusão;
- Tremores ou movimentos descoordenados/involuntários;
- Alucinações;
- Delírio;
- Mioclonias/convulsões.

Na UCP de acolhimento, em todas as situações de desorientação e alterações cognitivas havia uma preocupação em explicar a sua origem ao doente se possível e familiares, nomeadamente quando estas se deviam à progressão de doença. Assim, pude colaborar com os vários elementos da equipa multidisciplinar, no planeamento e realização de conferências familiares com este intuito. Ainda perante estes sintomas

pude recorrer a medidas gerais de alívio de sintoma, tal como defende Glare *et al.*, (2003), pelo: incentivo a presença de familiares, desde que não agravassem a agitação, promoção de um ambiente tranquilo, eliminando fontes de stress, identificação de necessidade de acompanhamento psicoemocional e espiritual para doente/família, incentivo a musicoterapia ou mesmo ao uso de técnicas de relaxamento, bem como tratamento farmacológico dirigido.

Dessarte, pelo anterior explanado, o controlo de sintomas, envolveu da minha parte uma observação inicial e acompanhamento dos procedimentos de atuação da equipa de CP, principalmente no que concerne ao trabalho de enfermagem, em articulação com os outros elementos da equipa multidisciplinar, participação na elaboração e aplicação do plano de cuidados, nas suas diferentes fases, a prestar ao doente/família, avaliação e diagnóstico do doente a nível físico, psicológico, espiritual, social e familiar, bem como pela valorização dos sintomas e sofrimento do doente com necessidades paliativas.

Nem todas as situações de descontrolo de sintomas de um doente com necessidades paliativas são devidas ao processo de doença irreversível, podendo surgir situações agudas. Na UCP de acolhimento, tive a oportunidade de identificar esta situação, através do surgimento de um processo infeccioso num doente oncológico e que tinha repercussão directa sobre o seu bem estar, o que careceu de intervenção dirigida a esta condição.

Costa e Antunes(2012) referem que numa fase avançada da doença é um desafio controlar os vários sintomas e o seu inadequado controlo, conduz a mais sofrimento tanto para o doente como para a sua família, instigando um efeito adverso na progressão da doença. A corroborar Pacheco (2002) defende que o doente em fim de vida pode apresentar múltiplos, recorrentes, intensos e prolongados sintomas e que o sofrimento poderá ser aliviado se estes forem devidamente avaliados e controlados.

Um dos meus objetivos durante o período de estágio clínico foi prestar cuidados de enfermagem especializados ao doente em últimos dias/ horas de vida, em colaboração com a equipa multidisciplinar.

Emanuel *et al.* (2009), defendem que o fim de vida confere ao doente e família mudanças de deterioração progressiva de funções, incapacidade física, dependência progressiva, correção constante de múltiplos tratamentos farmacológicos, alteração da situação laboral, social, familiar e espiritual.

Thomas *et al.* (2011) defendem que os doentes em fim de vida apresentam sinais fisiológicos, tais como:

- Evidente e gradual deterioração do estado físico (doente acamado) associado a alterações do nível de consciência (desorientação, agitação, dificuldade na comunicação, *delirium*, coma);
- Dificuldade gradual na ingestão e deglutição (motivada pela debilidade ou degradação do estado de consciência);
- Falência multiorgânica que se traduz pela presença de edemas periféricos e de declive, dificuldade respiratória com estertor e farfalheira (respiração de Cheyne

Stockes, apneias), hipotensão relacionada com a hipovolémia, pulso filiforme, oligoanúria, alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores/cianose), falência do controlo de esfíncteres entre outros;

- Presença de diferentes sintomas físicos resultantes da patologia de base;
- Presença de sintomas psicológicos e emocionais, tais como agitação, angústia, rejeição, medo/pânico e mutismo;
- Perceção ou evidência emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

No fim de vida, todas as dimensões da pessoa estão afetadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, fazendo emergir a necessidade de desenvolvimento de uma lógica de cuidados, que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver (Pereira, 2010). Assim, conjuntamente com a equipa multidisciplinar da UCP de acolhimento concretizei planos assistenciais a doentes em últimos dias/horas de vida e sua família, estabelecendo relação terapêutica através da comunicação, com gestão de sentimentos, de problemas desencadeadores de angústia e sofrimento e apoio à família.

A identificação dos últimos dias/horas de vida é muito importante, para não correr o risco de obstinação terapêutica ou para evitar a falta de preparação da família e doente para o momento da morte (Castro, 2010). Durante o estágio clínico e conjuntamente com a equipa de CP identifiquei a necessidade de elaborar um documento com um instrumento preditivo de sobrevivência (PPI), para além do PPS, que se pudesse utilizar no serviço. Esta necessidade decore do conhecimento de que a forma como decorre os últimos dias de vida é importante, sendo o período de aproximação da morte um campo propício a atuar de forma preventiva, em relação ao sofrimento do doente e à evolução do luto dos familiares.

Durante o estágio clínico, e relativamente à dimensão do controlo de sintomas adqui competências especializadas em CP e de elevado nível científico, atuando como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade e colaborei ativamente na avaliação e alívio da dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica, tal como referido anteriormente.

1.1.2 - Apoio à família

A família é o núcleo social e a unidade básica mais importante, em que existe um papel fundamental no desenvolvimento, na socialização e no apoio dos seus membros, onde cada membro da família encontra o suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo de vida (Fernandes, 2016).

O impacto de uma doença grave, afeta diretamente a família e implica uma reorganização da sua estrutura e dinâmica (Menezes *et al.*, 2007).

Fernandes (2016) defende que na avaliação das necessidades da família é necessário o conhecimento das características, expectativas, informação e o grau de comunicação do doente e dos elementos da família. Durante o estágio clínico, o conhecimento e a compreensão foram premissas utilizadas por mim para conseguir apoiar a família num processo de doença avançada e que ajudaram a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e assim, pude realizar um enquadramento da situação do momento.

Considerando que o apoio à família deve ir ao encontro da dignidade, paz de espírito, conforto e esperança, foi minha preocupação, tal como defende Areia *et al.* (2017):

- Promover estratégias de *coping* familiar para lidarem com sentimentos e medos preparando-as para a morte;
- Estimular um ajuste funcional à doença e o restabelecimento do equilíbrio familiar através de uma comunicação eficaz e um envolvimento no processo de tomada de decisão;
- Promover a união familiar e conservar as relações com outros elementos da rede social.

Para Neto (2016) são necessárias estratégias para lidar com a doença e o processo que lhe está subjacente, percebendo as necessidades dos doentes e das suas famílias e atuando, através de uma intervenção técnica, rigorosa e ativa, no sentido de dar resposta ao sofrimento inerente.

Durante o estágio clínico, e como forma de atingir o objetivo geral IV, colaborei ativamente com a equipa multidisciplinar na prestação de cuidados à família. Analisando as necessidades da família nos últimos dias ou horas de vida, realço a necessidade de, tal como é defendido por Seamark *et al.* (2014): informação sobre os cuidados e estado do doente; sobre o manter a vida familiar o mais saudável possível; sobre o acompanhar o familiar doente e sentir que o pode ajudar; sobre a disponibilidade da equipa para poder expressar os seus sentimentos e informação sobre formas de lidar com a morte iminente do seu familiar.

As conferências familiares oferecem uma oportunidade de cuidado focado no doente e orientado para a família, que junta no mesmo instante doentes, familiares e profissionais de saúde. É uma intervenção clínica valiosa no contexto dos cuidados e tem um impacto positivo na experiência de todas os participantes envolvidos (Fineberg *et al.*, 2011). Também, Neto (2003) refere que a conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.

Na UCP de acolhimento era reconhecido que com uma informação adequada sobre o diagnóstico e o prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evitava-se a ansiedade da família no percurso de uma doença que não podem controlar. Assim, nas primeiras horas de admissão do doente era realizada uma

conferência familiar, nas quais participava conjuntamente com elemento da equipa multidisciplinar, contribuindo com agir responsável e com a aplicação integrada de uma ética relacional.

A morte de um familiar é uma das experiências mais dolorosas com as quais o ser humano se depara ao longo da sua existência (Rebelo, 2013). Esta vivência provoca por um lado sofrimento insuportável, pela perda da pessoa amada e ao mesmo tempo somos confrontados com a nossa própria finitude.

Colchester East Hants Hospice (2012) defende que a família deve ter permissão a viver a morte do seu ente querido, sempre que o desejar. Durante o estágio clínico uma das doentes que acompanhei em últimas horas de vida, ficou acompanhado pelos filhos até a sua morte, sendo que estes puderam colaborar dos cuidados, prestando cuidados à mãe, nomeadamente cuidados à boca. Segundo Santos e Bermejo (2015) o envolvimento direto e indireto nos cuidados ajuda no processo de luto torna-os mais conscientes da progressiva deterioração, da proximidade da morte. Pode também diminuir a probabilidade de sentimento de culpa depois da morte, porque sentiram que puderam colaborar nos cuidados ao seu familiar.

A atuação da equipa que cuida do doente e da família antes da morte vai-se repercutir na evolução posterior do luto e na prevenção do luto complicado (Gutiérrez *et al*, 2016).

Para Santos e Bermejo, (2015) os CP intervêm ao longo de todo o processo de luto, no antes e depois da morte. O luto é um indicador de vínculo para com a pessoa perdida, parte da condição humana, sendo uma experiência de dor, lamento, aflição e ressentimento que se manifesta de diferentes maneiras. O processo de luto começa desde o momento em que se tem consciência da perda, até ao momento em que há um diagnóstico com evolução desfavorável (Rodriguez e Reverte, s.d).

O apoio no luto é uma parte essencial do apoio à família (Barry *et al*, 2012). A corroborar Schub e Heering (2017) defendem que apoiar doentes e familiares no seu luto envolve a compreensão das emoções e sentimentos envolvidos.

Com a equipa multidisciplinar da UCP de acolhimento, colaborei no acompanhamento do luto, respeitando a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável e seus cuidadores/familiares. Considero também que estabeleci uma relação terapêutica com o doente e família a fim de facilitar o processo de morrer e de luto.

Em CP prevenir um luto complicado é uma situação importante, pelo que se deve atuar antes da morte, durante o período de agonia e deve-se prolongar depois do falecimento (Rodriguez e Reverte, s.d). Uma situação que tenho de ressaltar com espírito crítico, foi o facto de a equipa não fazer acompanhamento do luto após a morte do doente. Acredito, veemente, que atividades como chamadas telefónicas de apoio no luto, pós falecimento do doente, aos familiares, processo de enviar carta de apoio no luto, teriam sido muito importantes neste processo. No entanto, na ausência da possibilidade de realizar estas atividades, procurei treinar competências ao nível da identificação dos doentes/familiares com risco de luto patológico, analisando e discutindo estudos de caso com a minha orientadora e equipa.

Assim, ao longo do período do estágio clínico e relativamente ao apoio à família pude desenvolver a competência: comunica de forma terapêutica com familiares, implementando programas de luto para doentes e família.

1.1.3 - Comunicação

A comunicação consiste num processo dinâmico e multidirecional, que permite às pessoas trocar informações sobre si mesmas e o mundo que as rodeia (Querido, Salazar, e Neto, 2016).

De acordo com Saran e Souza (2012), em CP, o doente e família vivem um processo constante de medo, angústia e sofrimento, necessitando de outras competências dos profissionais de saúde além de habilidades técnicas e formulação de diagnósticos.

Salazar (2017) defende que em CP, comunicar bem é um instrumento poderoso usado a favor da amenização do sofrimento. Santos e Bermejo (2015) a corroborar referem que uma comunicação de qualidade reduz o sofrimento, embora seja um processo difícil e inicialmente menos espontâneo, sendo que nos profissionais a comunicação é uma responsabilidade ética, pelo seu potencial terapêutico.

Para o National Institute for Clinical Excellence (2004) a comunicação eficaz consiste num instrumento que permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente, permitindo uma melhor qualidade de vida e uma melhor experiência no que diz respeito à perceção dos cuidados recebidos.

Reconhecendo, tal como Hesbeen (2001), que a qualidade dos cuidados é fortemente marcada pelas atitudes e pelos comportamentos de quem cuida e que a comunicação eficaz é um dos pilares fundamentais, para uma maior qualidade de vida e humanização dos cuidados prestados, foi minha preocupação ao longo do ensino clínico desenvolver competências relacionais, através da comunicação quer com doente e família, quer com equipa multidisciplinar, a nível da gestão de sentimentos, transmissão de más notícias e apoio à família durante o processo de doença e luto.

Durante o estágio clínico através da observação da comunicação utilizada pelos profissionais da UCP de acolhimento e pelos conhecimentos adquiridos ao longo do decorrer do mestrado em CP, enriquecido por pesquisas bibliográficas relacionadas com a comunicação em CP, foi-me permitido criar uma relação terapêutica e de ajuda com o doente e a família, garantindo que doente e família compreendessem e participassem de forma informada na tomada de decisão respetiva ao cuidar.

O Conselho Nacional de Ética e das Ciências da Vida da DGS (2011) defende que a compreensão da informação de saúde, enquanto instrumento para a tomada de decisão, insere-se no princípio da autonomia da pessoa, no respeito à escolha e autodeterminação no âmbito dos cuidados de saúde prestados.

No ponto seis da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes da DGS (2011) é descrito que o doente têm direito a ser informado, de forma clara, sobre a sua situação de saúde, tendo sempre em conta a sua personalidade, o grau de conhecimentos, condições

clínicas e psíquicas. Esta informação deve conter elementos relativos ao diagnóstico, prognóstico, aos tratamentos adequados e aos possíveis riscos.

Na Lei n.º 31/2018, artigo 1º e 2º são contemplados os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, na qual é reconhecido o direito da informação pelos profissionais de saúde, à informação detalhada sobre aspetos relativos ao seu estado de saúde tais como a natureza da sua doença; prognóstico estimado; diferentes situações clínicas e tratamentos disponíveis. A mesma lei dá destaque à importância da participação ativa no seu plano terapêutico, explicitando as medidas que desejam receber, mediante consentimento informado, podendo recusar tratamentos nos termos previstos na presente lei.

Durante a elaboração do projeto de estágio, delineei como objetivo geral demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP, participando na construção da tomada de decisão em equipa, identificando pressupostos éticos e suportando e justificando soluções propostas num processo de tomada de decisão.

O dilema ético surge exatamente quando se questiona: como cuidar do doente em fim de vida. O doente em fim de vida tem muitas vezes uma necessidade particular de ajuda e proteção e as decisões relativas à sua situação colocam desafios importantes ao próprio doente, família, profissionais de saúde, equipas responsáveis e instituições. As situações de decisão são diversificadas: decisão de não tratamento; justificação para se proceder a investigação científica, problemas de futilidade terapêutica, sedação paliativa, alimentação artificial, capacidade de tomar decisões, dizer a verdade, consentimento informado, confidencialidade, conspiração do silêncio, abstenção/suspensão do tratamento e visam o respeito pela dignidade humana do cuidado (Barbosa *et al.*, 2016).

Durante o estágio clínico surgiram questões éticas que emergiram dos cuidados ao cuidado em fim de vida, nomeadamente decisão de utilização de sedação paliativa, abstenção/suspensão de tratamento e de futilidade terapêutica. Assim, conjuntamente com equipa da UCP de acolhimento foi possível analisar os casos clínicos, tendo sempre presente os quatro principais fundamentos da bioética: beneficência, não maleficência, respeito à autonomia e justiça, colaborando na construção da tomada de decisão de acordo com agir responsável no contexto do cuidar e com aplicação integrada de uma ética relacional, respeitando sempre a individualidade, privacidade, segurança, confidencialidade da pessoa. Também ressalto a consideração da singularidade de cada pessoa com valorização da sua autonomia.

Deste modo, pelo supracitado, foi por mim aplicado ao longo do estágio clínico, o dever ético, profissional e humano de proporcionar um fim de vida digno, tendo sido necessário deter conhecimento científico e, concomitantemente, usar o sentido ético, ponderando e decidindo conjuntamente com a equipa de acolhimento como intervir em situações que promovessem uma vida digna ou uma morte sem sofrimento, propiciando o bem e o respeito pela dignidade humana.

Qualquer estratégia adotada, para se atingir uma comunicação eficaz, deve ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a situação que, quer o doente quer a família, se encontram e o momento que vivem (Soares, 2015).

Através da observação, partilha e reflexão com os profissionais da equipa de acolhimento adquiri competências comunicacionais que me permitiram a criação de um ambiente de confiança e abertura, privacidade e confidencialidade que proporcionou a expressão livre de sentimentos, dúvidas e medos, por parte do doente e família através de uma resposta empática.

De acordo com Bermejo (2011) é através da resposta empática que é possível gerar confiança e faz com que a pessoa apoiada sinta que o profissional está centrado em si.

É crucial que a verdade prevaleça e impere entre o profissional de saúde e o doente, contribuindo assim para que o doente ganhe confiança nas pessoas que cuidam dele, fortalecendo assim a relação entre eles. Essa relação designa-se de relação terapêutica, de acordo com Goodhead (2008).

Ao longo do estágio clínico, pude criar laços de confiança com o doente e família, o que me permitiu abordar temas, como as preocupações existenciais e explorar aspetos relacionados com a vida e com a morte, através de uma escuta ativa eficaz, mostrando disponibilidade. Para Querido *et al.* (2016) a escuta ativa, é uma competência fundamental para uma comunicação eficaz.

Assim, considero que pela comunicação, consegui reduzir a ansiedade e o sofrimento dos doentes e familiares, fortalecendo o processo de confiança na equipa de saúde e minimizando o risco de conflito, tal como defende Vidal *et al.* (2014). Também a compreensão de informação indesejada por parte do doente ou familiar foi objeto da minha avaliação, uma vez que esta pode ser causadora de diminuição de esperança e conseqüentemente causadora de maior sofrimento.

Em CP a esperança está interligada com o bem-estar psicoespiritual, em encontrar um sentido na vida, com metas orientadas para o futuro e uma atitude e conduta de esperança (Pacheco e Charepe, 2015).

Segundo Querido (2016), os doentes em fim de vida detêm vários focos de esperança, quais sejam:

- Controlo sintomático apropriado de modo que não acarrete mais sofrimento;
- Morte calma, digna e sem dor;
- Conforto;
- Aproveitar todos os dias do tempo que lhe resta;
- Priorizam a qualidade sobre a quantidade de vida, num claro interesse de acrescentar vida aos dias;
- Foco nas relações e confiança nos outros, acompanhando o desejo de deixar um legado e ser lembrado após a sua morte.

Ao longo do estágio clínico, pude testemunhar alguns dos focos de esperança descritos anteriormente referidos pelos doentes que se encontravam na UCP de acolhimento. Assim, reconhecendo a esperança como um fenómeno essencial na vida humana, e que adota um especial relevo nas situações de crise, tal como defende Pinto,

Silvia e Martins (2012), foi minha intervenção privilegiar a promoção da esperança, no sentido de ajudar o doente a encontrar sentido para a vida e a acreditar que o tempo que vive não tem de ser uma espera angustiante pela morte.

Na participação em reuniões de equipa, passagem de turnos, conferências familiares e falando com o doente e família foi possível aperfeiçoar os diferentes tipos de comunicação verbal, não-verbal, visual, escrita e interações interpessoais.

No que atina ao explanado anteriormente, considero ter adquirido as competências: comunica de forma terapêutica com o doente, familiares e equipa de saúde e implementa programas de luto para doentes e familiares e analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP.

1.1.4 - Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa é considerado um componente central dos CP (Radbruch e Payne, 2009). Não faz sentido falar de CP sem referenciar uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais, de diferentes áreas que apoiem o doente e a família (Twycross, 2003).

Pese embora as ações paliativas possam ser postas em prática por apenas um profissional de áreas profissionais distintas, a complexidade dos CP especializados só é possível se forem prestados num contexto multidisciplinar, de forma a providenciar apoio físico, psicológico, social e espiritual.

Carvalho e Botelho (2011), defendem que as múltiplas necessidades do doente em sofrimento no fim da vida, bem como da família e seus cuidadores, associada à complexidade do sofrimento e as suas abordagens, tornam necessário o trabalho em equipa multiprofissional. A corroborar, Capelas e Coelho (2014) defendem que a prestação de CP de qualidade requer uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com competências comunicacionais, avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como do controlo dos efeitos secundários associados à doença ou ao tratamento.

Segundo Bruera (2011), em CP as equipas devem ser constituídas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos, capelões, voluntários, entre outros profissionais de saúde, que sejam essenciais no decurso da prestação de cuidados ao doente, emergindo assim uma abordagem holística do doente.

Os CP demandam uma abordagem transdisciplinar, em que todos os elementos da equipa fazem uso de uma conceção comum, delineiam juntos a hipótese e a abordagem dos problemas que consideram de todos, que compreende o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc., na equipa.

Reconhecendo a importância de integrar uma equipa de CP com diferentes profissionais, que trocam informação com o mesmo objetivo de apoiar o doente e a família melhorando tanto quanto possível a sua qualidade de vida, delineei como objetivo geral no projeto de estágio: desenvolver experiências de prática assistencial

junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento, tendo para isso integrado a equipa da UCP de acolhimento, aquando do período da prática clínica.

Numa UCP é importante na equipa valorizar as diferentes habilidades que os elementos apresentam para atenuar o sofrimento do doente e família e a sua contribuição para a discussão de casos, para que exista êxito no cuidar e crescimento profissional de todos (Kappaun e Gomez, 2013). Assim, foi minha preocupação ao longo do estágio clínico participar ativamente e acompanhar a atividade da equipa da UCP de acolhimento nos diferentes contextos da sua intervenção, compreendendo a sua dinâmica e trabalho realizado na prestação de cuidados. A procura ativa de novas oportunidades de aprendizagem, de maneira a maximizar e enriquecer a prática clínica, bem como o contacto prévio com o serviço de acolhimento para planeamento da prática clínica permitiu-me potenciar da melhor maneira possível as 300 horas de estágio programado.

Sabendo que tal, como defende Bernardo *et al.* (2016) uma equipa forma-se quando os seus elementos dispõem de competências ou capacidades num interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões. Ao longo do estágio clínico trabalhei com um grupo de profissionais diferenciados através de uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial com objetivos comuns.

As vantagens de se trabalhar em equipa de acordo com Bernardo *et al.* (2016) são:

- Apoio mútuo, ultrapassando as resistências individuais;
- Reconhecimento;
- Garantia de unidade, continuidade e diferenciação de cuidados;
- Partilha de experiências e na tomada de decisões difíceis;
- Possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competências.

Na UCP de acolhimento tive a possibilidade de identificar todas as vantagens anteriormente mencionadas do trabalho em equipa e ainda a possibilidade de participar na formação. Embora não tenha planeado nenhuma formação no projeto de estágio na UCP de acolhimento, com o apoio da equipa multidisciplinar, foi-me permitido realizar uma formação com o tema “Cuidados à boca”. Tema este que no percorrer do estágio clínico identifiquei de todo o interesse para melhorar a intervenção para os cuidados ao doente internado nesta mesma unidade.

De acordo com Bernardo *et al.* (2016) o trabalho em equipa também possui dificuldades, mas não se sobrepõem às vantagens. Os principais problemas são:

- Problemas de comunicação entre os elementos da equipa;
- Dificuldade na tomada de decisão devido à sua complexidade;
- Necessidade de empenho e corresponsabilização;
- Presença de confusão e conflitos de funções;
- Competitividade;
- Confidencialidade;
- Formalidade, ambiente tenso, desapego e aborrecimento;
- Pouco domínio, contributos pouco revelantes;

- Fins mal definidos ou mal compreendidos;
- Falta de escuta, conversas irrelevantes, medo do ridículo ou da crítica;
- Crítica personalizada e destrutiva;
- Tomada de decisões prematuras;
- Funções pouco claras;
- Mal-entendidos eliminados por receio de gerar conflitos;
- Não se analisar nunca o funcionamento de uma equipa.

Tal como identifiquei as vantagens do trabalho em equipa na UCP de acolhimento, também identifiquei dificuldades, nomeadamente problemas de comunicação entre os elementos da equipa, dificuldade na tomada de decisão, falta de escuta, medo do ridículo ou da crítica, tomada de decisões prematuras, presença de confusão e conflitos, desapego e aborrecimento. No entanto considero, que estas dificuldades iam sendo ultrapassadas através da comunicação, da cooperação para uma aprendizagem que se faz no dia-a-dia, onde cada um se enriquece com a contribuição dos outros.

Segundo Capelas *et al.* (2017) os pré-requisitos para uma equipa de CP em equilíbrio são:

- Clareza e consenso dos objetivos e estratégias;
- Reconhecimento de cada contribuição pessoal;
- Elevada competência de cada elemento;
- Competente e adequada liderança;
- Avaliação da eficiência/eficácia e a qualidade dos esforços;
- Suporte para o luto.

Bernardo *et al.* (2016) referem como exemplos de formas de dinamizar e enriquecer o trabalho em equipa em CP: reuniões frequentes, consenso nos objetivos, avaliação das intervenções, incentivo à revisão e atualização bibliográfica, apoio a projetos conjuntos de investigação e a formação contínua.

Bernardo *et al.* (2016) referem que a formação contínua e a investigação são recursos importantes para a equipa, visto que permitem uma melhoria nos serviços prestados e minimizam situações de exaustão de elementos da equipa, pela exposição a fatores de ansiedade, depressivos e de exaustão, motivados pela complexidade das funções desempenhadas pelos profissionais das equipas de CP.

Outra oportunidade que tive em termos de Formação, foi a possibilidade de ao longo do estágio clínico participar como formadora num “Curso Básico de CP” realizado no hospital onde trabalho, para qual fui convidada a participar, nos pretéritos dias 29 e 30 de março e 4 de abril, onde apresentei os temas “Feridas em CP”, “Decisão e adaptação do local de cuidados” e “Necessidades do Doente, Família e Cuidador” (Anexo A).

O meu último objetivo geral traçado no projeto de estágio, foi desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no 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 realização deste relatório constitui uma prova viva da minha reflexão crítica sobre a UCP de acolhimento, prática clínica e projeto de intervenção/Investigação/Formação. A realização desta reflexão exigiu que trabalhasse em equipa tendo em conta o objetivo dos cuidados, que estudasse e aplicasse legislação, procedimentos de forma a conseguir melhores cuidados, uma avaliação dos recursos existentes face às necessidades, que reconhecesse contribuições e êxitos individuais e da equipa multidisciplinar, na medida em que um ambiente de apoio rege interações, resolução de problemas e tomada de decisão e que participasse em reuniões regulares da equipa interdisciplinar, com análise de casos clínicos.

Também, como resposta a este objetivo e já dentro do projeto de intervenção/Investigação/Formação, que será apresentado neste relatório numa terceira parte, elaborei e apresentei formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à Equipa de CP da ULS e a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da ULS, como instrumento fundamental para capacitação do cuidador, nomeadamente em RNCCI e em ERPI’s. Infelizmente, a Grupos de voluntariado, não me foi possível fazer esta formação, tal como tinha planeado, por razões relacionadas com o atual contexto pandémico, nas quais os grupos de voluntariado ainda não estavam autorizados a participar das suas atividades na ULS em questão. Assim, aguardo a oportunidade para que também este grupo seja objeto de capacitação. Realizei ainda, um estudo/investigação com o tema “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”, como forma de avaliar características do serviço, bem como programas implementados, que pudessem constituir uma barreira às necessidades dos doentes em fim de vida e seus familiares, levando à sua recorrência ao SU, que será exposto na terceira parte deste relatório.

Por tudo o referido anteriormente considero ter adquirido as competências especializadas em CP e de elevado valor científico, nomeadamente: Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP, promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde, estrutura e implementa programas em CP e avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

2 - Caso Clínico

Durante o período de estágio clínico na UCP de acolhimento, pude acompanhar doentes/famílias que careciam de uma abordagem e intervenção em várias esferas do sofrimento (revelando-se fulcral uma avaliação biopsicossocial). Estes, acabaram por ter impacto significativo em mim, tanto enquanto enfermeira, como enquanto pessoa e levaram-me a querer refletir relativamente à intervenção da equipa multidisciplinar da qual fiz parte, no período de estágio clínico.

Sabendo que a revisão do caso clínico é uma atividade com ação formativa no desempenho dos profissionais de CP, apresento de seguida um caso clínico que

corresponde a um caso de um doente acompanhado no decurso da prática clínica, na UCP de acolhimento. Todos os nomes apresentados no caso clínico são fictícios. Neste várias foram as questões que necessitaram de reflexão por parte de toda a equipa e nas quais pude participar, questões sobre proporcionalidade de cuidados, abordagem do sofrimento total, bem como apoio à família.

História clínica

Identificação: O Sr. Manuel (nome fictício), de 57 anos de idade, de raça caucasiana, do género masculino, solteiro, sem filhos. Reside a cerca de 50 km da UCP de acolhimento.

Profissão: Auxiliar de Ação médica, estando neste momento reformado.

Diagnóstico Principal: Adenocarcinoma do pulmão, estadio IV (diagnóstico agosto de 2020), com metastização do Sistema Nervoso central (SNC) e ósseo (omoplata esquerda com componentes das partes moles).

Antecedentes Pessoais: ·Tromboembolismo pulmonar (Tep) incidental em Tomografia computadorizada (TC) sob Hipocoagulação com enoxaparina; Hepatite A; Hemangioma hepático; Adenomas suprarrenais; espondilartrose lombar em L1, L2 e L4, com discreto compromisso do espaço somático de L4-L5 e L5-S1; Fratura da pirâmide nasal em 2018; fumador ativo.

Alergias: sem alergias conhecidas.

História de doença atual: Cumpriu radioterapia paliativa antiálgica sobre omoplata esquerda na dose de 20 GY em 5 frações até outubro de 2020. Iniciou quimioterapia com duplete de platina em novembro de 2020. Cumpriu SBRT sob lesão SNC em dezembro de 2020 (após ressonância revelar lesão 11x9x9mm). Prossegui quimioterapia com carbopemetrexed cumpriu 6 ciclos de primeira linha até março de 2021. Tem TC em julho de 2021 que documenta progressão da doença a nível pulmonar. Foi então, proposto para nivolumab em segunda linha, que iniciou em agosto de 2021, tendo sido realizadas 2 administrações, com noção clínica de fraco benefício, pelo que em dezembro de 2021 iniciou switch para paclitaxel semanal.

Internamento: O doente foi internado na UCP em xx/xx/xxxx às 10h30 para controlo sintomático, continuidade de cuidados e apoio emocional ao doente e suporte á família. Doente proveniente do domicílio, tendo chegado á UCP com maus cuidados de higiene.

Queixas referidas: Dor mal controlada, perda ponderal superior a 5 Kg nos últimos 3 meses, cansaço fácil e angústia.

Exame físico à entrada da Unidade: Doente consciente, orientado no tempo e no espaço e colaborante. Apresenta-se emagrecido. Apresenta uma tez pálida, doente sudorético, sem sinais de desidratação. Pele íntegra. Doente dependente em grau reduzido. Deambula com supervisão. Alimenta-se de forma autónoma. Doente com continência dos esfínteres.

Monitorização de parâmetros vitais: TA: 117/82 mmhg; FC: 77bpm; T – 36,9°C; Spo2: 93 – 95% a ar ambiente, dor intensidade 8 a nível da omoplata esquerda de acordo com a Escala Numérica.

PPS – 60.

Diagnóstico social: O diagnóstico social permite determinar e identificar os indicadores de necessidade da pessoa doente, de ordem: pessoal, familiar e social, que possam condicionar o planeamento da alta e colocar em risco o tratamento, a reabilitação clínica e social, bem como a qualidade de cuidados.

O Sr. Manuel é solteiro e não tem filhos. Tem três irmãs, ambas a viverem em Portugal. Do agregado familiar do doente fazem parte: mãe de 83 anos, uma irmã de 50 anos e sobrinho de 21 anos.

Pai do doente faleceu há cerca de 10 anos atrás com o mesmo diagnóstico do filho.

No caso clínico analisado existe uma família com baixos rendimentos económicos, com uma rede de suporte familiar limitada.

O doente auferia como rendimento a pensão de invalidez, que juntava às pensões da sua mãe que eram usadas para pagar renda da casa onde residiam e despesas relacionadas com alimentação, medicação e bens necessários para a sobrevivência. A irmã trabalhava como lojista e auferia o ordenado mínimo, que usava para manter o filho (sobrinho do doente) a estudar no ensino superior e auxiliava nas despesas em bens essenciais.

A nível familiar era notório um insuficiente suporte ao doente. A mãe do doente era a principal cuidadora do doente. Esta cuidadora confeccionava as refeições e tratava da limpeza do seu domicílio, bem como das roupas dos habitantes da casa. A cuidadora era analfabeta, o que se traduzia em dificuldades relacionadas com a identificação da medicação que o filho fazia. Era o doente que fazia a gestão da sua medicação. Também era o doente que tratava do seu autocuidado, nomeadamente dos cuidados de higiene (sempre que tinha a força e vontade suficiente para o fazer). A irmã cooperava a nível dos cuidados ao irmão e na gestão das tarefas do domicílio no horário pós-laboral, que segundo o doente acabava por ser insuficiente. O sobrinho passava grande parte do tempo fora do domicílio, estando mais presente no fim-de-semana. Entre o sobrinho e doente existia uma relação de grande cumplicidade/proximidade, sendo que o doente o considerava “meu menino” SIC.

Doente reconhece, que atendendo às limitações físicas da mãe, relacionada com fragilidade física, pela idade, com limitação da disponibilidade da irmã e sobrinho para

cuidarem deste e face à sua necessidade cada vez maior de cuidados, não tinha quaisquer condições para permanecer no domicílio. A família, partilha desta premissa, considerando que, atualmente, não dispõem de condições para assegurar a continuidade de cuidados ao doente no domicílio.

Assim, o doente é referenciado para CP para controlo de sintomas, continuidade de cuidados, apoio emocional ao doente e suporte à família.

Genograma e Ecomapa

O genograma e o ecomapa são instrumentos de diagnóstico que permitem aos profissionais uma leitura dos casos clínicos de forma mais fácil e eficaz. Pretende-se com os mesmos, que se possa observar e se consiga entender as relações e ligações dentro do sistema familiar, bem como as relações e ligações da família com o meio em que vive (Figura 3). Assim sendo, apresento o genograma e o ecomapa do caso clínico anteriormente exposto, evidenciando a família em análise as suas ligações.

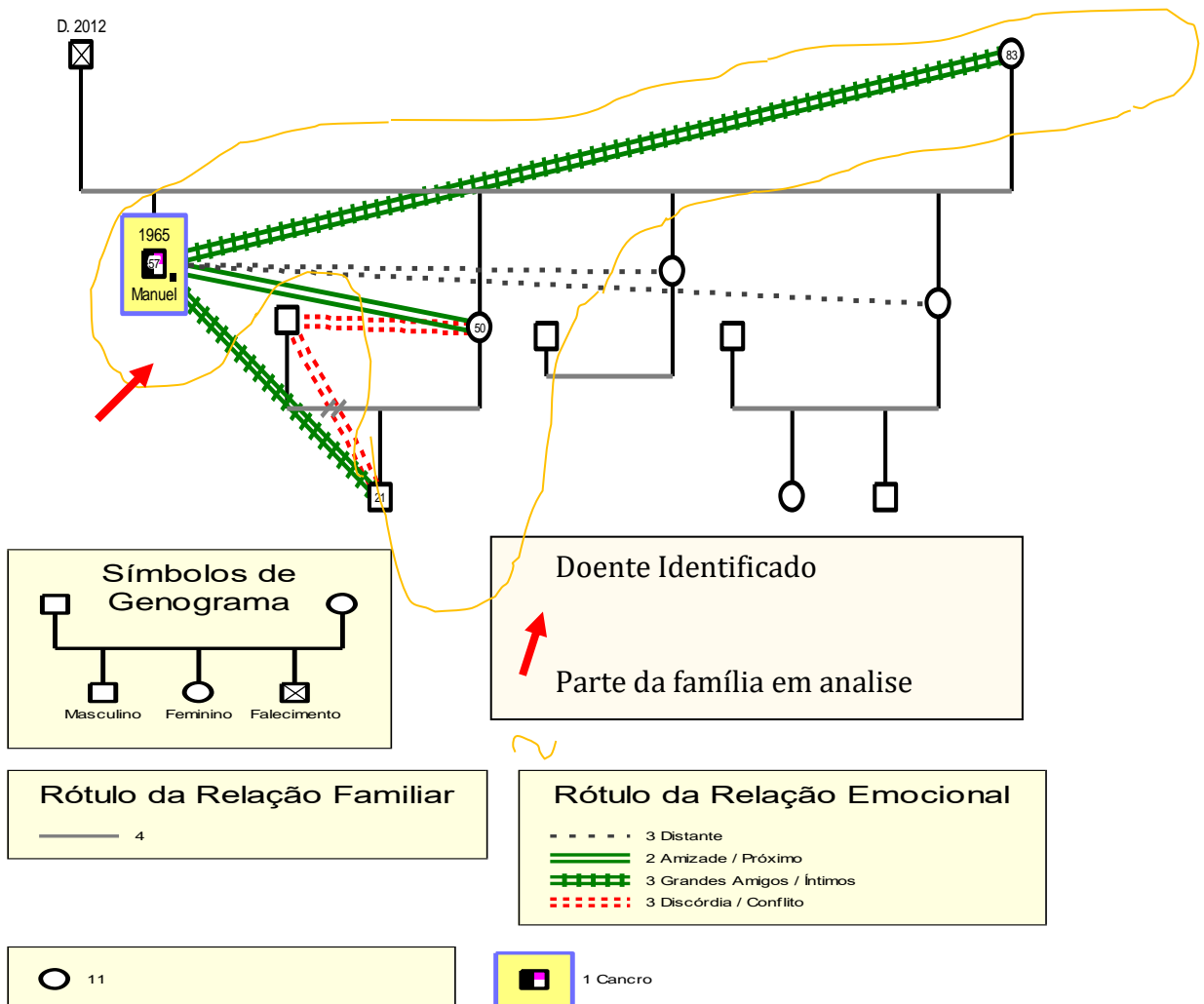


FIGURA 3 - Genograma/Ecomapa do caso clínico da prática clínica
Fonte própria

Análise do caso clínico

Trabalhar em CP implica a abordagem de uma equipa multidisciplinar, com formação, focada e motivada, para que através de uma abordagem global do doente/família, quer na sua componente física, social, psicológica e espiritual, estabeleça uma relação de ajuda, colocando em prática através do estabelecimento de uma relação empática, a identificação e exploração do problema em causa, perceba qual o significado e repercussão que esse problema tem na vida dos mesmos, identifique quais os recursos disponíveis, apresentando possibilidades e estimule à ação.

Inicialmente, a relação com o doente estabeleceu-se com base numa necessidade física. Assim, que o doente deu entrada na UCP de acolhimento, foi identificada a necessidade de alívio da dor e conforto. Doente com dor intensidade 8 a nível da omoplata esquerda de acordo com a Escala Numérica. Sem este controlo da dor, a equipa não conseguiria estabelecer nenhum tipo de relação de ajuda, assim o controlo do sintoma descontrolado (dor) foi uma prioridade. Tal como refere Pina (2016) a dor condiciona as decisões e afeta os comportamentos do indivíduo, sendo o seu alívio um direito humano básico.

A dor do Sr. Manuel foi controlada tendo em conta os princípios gerais do tratamento da dor defendidos pelo Núcleo de Cuidados Paliativos (2007), assim, em equipa evitamos a demora no seu tratamento, tratamos de acordo com as necessidades específicas do doente, foram prescritas doses extra para a dor irruptiva, abordamos os problemas físicos e mais tarde os psicológicos, espirituais e sociais, a medicação foi prescrita em horário regular e não apenas em SOS, selecionamos a via oral de administração como a preferencial, apesar de doente ter tido necessidade de usar outra via, nomeadamente a SC e TD, neste controlo da dor e cumprimos as regras da escada analgésica da OMS.

Para o controlo da dor utilizaram-se medidas farmacológicas e medidas não farmacológicas de promoção de conforto e tranquilidade. Doente que vinha em cadeira de roda, foi colocado no leito e promovido um posicionamento de maior conforto para o doente. Identificada uma dor mista, foram adequados fármacos a cada tipo de dor (doente que já fazia opioide forte no domicílio, dose foi ajustada e associada morfina solução injetável SC em SOS. Para a dor neuropática foi prescrito um analgésico adjuvante (anticonvulsivante). Doente uma hora após de ter dado entrada na UCP de acolhimento, sorri para a equipa, agradece, referindo não ter dor. A expressão corporal do doente, que se encontrava com punhos cerrados, com franzir da testa, com sudorese, doente que na cadeira de rodas, vinha com tronco inclinado para a frente, dá lugar a uma pessoa comunicativa, que refere ter apetite e que sorri com facilidade. Esta abordagem, fez toda a diferença, sendo facilitadora para a aproximação do ponto de vista humano e permitiu de certa forma começar a construir uma relação de confiança.

Ao longo do tempo, e com o controlo dos sintomas, ficando o doente mais confortável e disponível para o diálogo, foi possível abordar e explorar outras dimensões do doente de forma mais profunda.

Recordo a naturalidade com que o doente “existia” na UCP de acolhimento e abordava a envolvimento do que é um serviço de saúde, com os diversos profissionais,

falando sobre as suas experiências enquanto antigo funcionário num serviço de pediatria. As partilhas eram enriquecedoras e permitiam-me conhecer o doente, bem como a forma como entendia o diagnóstico/prognóstico e compreender alguns dos seus medos, preocupações e desejos.

Do ponto de vista psicológico, o doente tinha conhecimento do diagnóstico e prognóstico e reagia com luto preparatório. Tinha facilidade e necessidade em comunicar com a equipa mantendo-se aparentemente bem-disposto na maior parte do tempo. Tinha momentos mais introspetivos relacionados com os períodos da dor irruptiva. Melhorava logo, a seguir ao seu alívio. Tinha uma perceção do decurso da sua vida muito positiva relacionada com a satisfação manifestada pelas ajudas aos “meninos” SIC (doentes pediátricos). Refere ter uma relação satisfatória com a família, apesar de ter 2 irmãs com as quais não fala regularmente, mas reforça que tem uma mãe que apesar de ter uma idade avançada ainda é autónoma e que ama muito e que tem uma irmã e um sobrinho que mesmo “após a sua partida” SIC, vão continuar a viver com a sua mãe e podem continuar a cuidar dela. Doente chora, quando antecipa reação de saudade com o sobrinho, que ajudou a criar, na sua morte, referindo que sempre foram muito cúmplices. Nestes momentos a escuta ativa e a validação de emoções foram ferramentas usadas, nesta comunicação empática.

Do ponto de vista espiritual, doente referia professar a religião católica, mas sem ser um praticante muito assíduo. Contudo, afirmava acreditar que haveria uma existência extraterrena.

Apesar de doente referir desde a sua entrada no serviço, que aguardava tranquilamente que a vida acontecesse, o doente ao longo dos dias do internamento foi se revelando cada vez mais ansioso, situação mais marcada no período noturno. Percebemos na equipa que esta angústia estaria a ser potenciada por uma situação de últimos dias horas de vida de um doente que era seu parceiro no quarto (doente estava na cama ao lado), com o qual o doente teria desenvolvido amizade. Percebida esta situação, reunimos a equipa multidisciplinar, para discutir qual a melhor forma de amenizarmos o sofrimento do Sr. Manuel, colocando várias hipóteses. Conjuntamente com o doente percebemos que o Sr. Manuel queria permanecer no mesmo quarto e, se possível, colaborar com a equipa para ajudar o seu “amigo” SIC a falecer com a maior dignidade possível. Assim foi. Com um acompanhamento permanente de toda a equipa, inclusive psicologia, foi possível o Sr. Manuel permanecer junto do seu amigo, tranquilo, colaborando nos cuidados ao “amigo” SIC (tocava a campainha sempre que considerava que o companheiro de quarto não estava confortável). Houve da parte da equipa para o Sr. Manuel uma valorização dos cuidados prestados, com melhoria da angústia e sentimento do doente de colaboração/utilidade. Ressalto também a necessidade de uma abordagem não farmacológicas (musicoterapia) e farmacológica para otimização desta sintomatologia.

Após alguns dias do falecimento do companheiro de quarto, o Sr. Manuel depara-se com aumento da astenia, cansaço e dependência nas atividades de vida diárias. Este momento é marcado pelo regresso da angústia relacionada com o medo do sofrimento e medo da morte, mais acentuado à noite. A morte do pai, com o mesmo diagnóstico,

também foi referenciada pelo mesmo como algo que se recorda com muito sofrimento. Estabelece-se relação empática, reforça-se disponibilidade da equipa para colaborar de forma, a que o seu sofrimento seja o menor possível. Percebe-se que medidas como deixar luz de presença acesa ou não fechar as persianas do quarto eram medidas tranquilizadoras para o doente. Recordo-me diariamente de ir com doente à rua em cadeira de rodas, já durante a noite, porque o doente não queria dormir sem ir à rua, uma vez que no dia seguinte podia já não acordar e gostava de ver a lua e as estrelas. Referia ficar mais tranquilo após, mas quando a equipa se deslocava ao quarto, a necessidade de estar em “alerta, para não morrer” SIC era claramente uma situação de sofrimento. Face ao sofrimento espiritual do doente foi discutido em equipa esta situação de sofrimento e já esgotadas todos os esforços para tratar as causas reversíveis geradoras de sofrimento, já aplicadas todas as abordagens não farmacológicas possíveis e tratamentos farmacológicos, foi considerada a sedação intermitente para este caso de sofrimento psico existencial extremo durante o período noturno, como uma hipótese a apresentar ao doente/ família para controlo do seu sofrimento.

Para Barbosa *et al.* (2016), a sedação paliativa pressupõe a administração intencional de fármacos, por forma a diminuir a consciência de um doente com doença avançada ou terminal, com a finalidade de aliviar um ou mais sintomas refratários, inatingível com outras medidas e deve ser realizado por uma equipa bem treinada e com consentimento explícito, implícito ou delegado.

Foi feita uma conferência familiar entre a equipa, doente e irmã (familiar que fazia parte do agregado familiar do doente e que durante internamento foi identificada como familiar de referência), na qual foi abordado situação clínica atual, sofrimento do doente/família, identificação de potenciais causas e formas de tratamento deste sofrimento, nomeadamente sedação intermitente (noturna), com explicação e discussão de objetivos da sedação. A sedação no período noturno, após esta conferência familiar foi consensual entre equipa e família/doente.

Após esta conferência familiar, o doente iniciou sedação intermitente (noturna) com Midazolam, para grande alívio do mesmo, para este “a noite já não existia” SIC. Durante o dia sentia-se “mais vivo” SIC, não se sentia tão cansado. Não tinha preocupações familiares, a mãe à sua morte ficava com a irmã e o sobrinho. A equipa (assistente social, tinha agido no sentido de aumentar o rendimento da família e, para tal, requereu o complemento por dependência do doente). Estava sem dores, mais confinado ao leito, mas estava confortável. Doente mantinha a vontade de sair para a rua na cadeira de rodas ao início da noite, para contemplar a luz do luar. Gostava de estar na UCP de acolhimento, “era agora a sua casa” SIC porque era um sítio em que via profissionais de saúde, com os quais partilhava histórias da sua vida, situação que durante a sua vida profissional o fez muito feliz. Doente mantinha a vontade de continuar a colaborar para ajudar os outros doentes e continuava a tocar a campanha apesar de não conseguir sair sem ajuda do leito, sempre que percebia que algum companheiro do seu quarto precisava de ajuda.

A família não visitava regularmente o Sr. Manuel, mas os contactos telefónicos da irmã (familiar de referência) ocorriam e esta manifestava tranquilidade pelo facto de o irmão estar na UCP de acolhimento. Por vezes, manifestava algumas dúvidas, as quais eram dissipadas pela equipa. A família sempre foi envolvida nas decisões relacionadas com o doente.

Não tenho conhecimento da evolução do doente posteriormente ao final do estágio.

Conclusão

Acredito, veemente, que a minha intervenção nesta UCP de acolhimento, conjuntamente com a restante equipa multidisciplinar veio contribuir para melhorar a qualidade de vida deste doente e família e para reduzir o seu sofrimento, bem como de outros doentes da UCP.

Na UCP de acolhimento pudemos enquanto equipa multidisciplinar, contribuir para:

- Controlo da dor (farmacologicamente e não farmacologicamente);
- Estimular a manutenção das expectativas realistas que o doente manifestava ter;
- Controlo da Angústia (farmacologicamente e não farmacologicamente);
- Apoio à família;
- Intervenção social, com contribuição para o aumento do rendimento familiar.

Uma das medidas a melhorar seria providenciar medidas de *coping* da família para lidar com o luto, nomeadamente à mãe deste doente, que nunca compareceu a nenhuma visita ou telefonema.

PARTE III - MOTIVOS QUE LEVAM O DOENTE EM FIM DE VIDA A RECORRER AO SU - PROJETO DE INTERVENÇÃO/INVESTIGAÇÃO /FORMAÇÃO

1 - Projeto de Intervenção e Melhoria

O SU é uma das portas de entrada dos doentes em fim de vida para a Instituição Hospitalar, a ele acorrem diariamente em situação de sofrimento. Para Carneiro *et al.* (2009) os SU continuam a ser cada vez mais utilizados pelos doentes em fim de vida, local onde estes recebem cuidados intensivos e de suporte de vida que tendem a contribuir para o prolongamento do seu sofrimento.

Enquanto enfermeira a trabalhar numa equipa de CP e enquanto aluna de mestrado de CP, partilho da opinião, tal como Kompanje (2010), que o SU não é para o doente com necessidades paliativas um local de atendimento e de alívio do seu sofrimento, assim surgiu o meu projeto de intervenção e melhoria como o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”.

Tendo como foco uma situação identificada como problemática, dada a quantidade de doentes em fim de vida que recorrem ao SU, mesmo os acompanhados pela equipa especializada de CP da ULS onde desenvolvo funções. Por estas razões, surgiu este projeto de intervenção, pensado e desenvolvido com um promotor de reflexão, com potencial de mudança/ melhoria. O objetivo da equipa de CP é promover o conforto do doente em fim de vida, trabalhando com família/cuidadores formais de forma a responder a todas as suas necessidades, evitando assim a sua recorrência ao SU.

O projeto de intervenção e melhoria, construído com o objetivo de contribuir para evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU, traduziu-se na realização de um Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo com o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU” e pela realização de ações de formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à equipa de CP da ULS onde exerço funções e a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da ULS em questão: RNCCI e ERPI’s. Estas partes do projeto de intervenção e melhoria serão apresentadas e desenvolvidas seguidamente, após uma breve fundamentação teórica sobre o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”

1.1 - Fundamentação Teórica

O SU é um serviço multidisciplinar e multiprofissional que tem como objetivo a prestação de cuidados de saúde em todas as situações enquadradas nas definições de urgência e emergência médicas, tendo em conta que as situações de emergência e urgência se referem àquelas cujas gravidades, de acordo com critérios clínicos adequados, exijam uma intervenção médica imediata (Ordem dos Enfermeiros, Parecer N.º 14/2018). Como tal, o SU assenta numa perspetiva curativa, sendo a sua missão a

prestação de cuidados de saúde em situações de urgência e emergências médicas, confronta-se, cada vez mais, com pessoas com necessidade de CP em processos de fim de vida, requerendo dos profissionais de saúde transformações na sua filosofia de cuidar.

Martins, Agnes e Sapeta (2012) referem que o recurso ao SU por parte dos doentes em final de vida é frequente principalmente por sintomas descontrolados, cuja abordagem paliativa necessária nesta fase colide com o contexto “urgência” e limita a intervenção do enfermeiro. A corroborar, Pedreirinho *et al.* (2015) mencionam que a ida ao SU por parte dos doentes com necessidade de CP em fim de vida é frequente sobretudo quando estes têm os sintomas descontrolados. Na sua revisão sistemática da literatura, os mesmos autores concluíram que há a necessidade de melhorias no SU e esforço/dedicação por parte dos profissionais, particularmente por parte dos enfermeiros, dado que estes doentes precisam de cuidados centrados no alívio dos sintomas descontrolados e na promoção do conforto.

Sapeta e Lopes (2007) mencionam que a realidade portuguesa está longe de responder às necessidades de CP, sendo o número de equipas muito reduzido, acabando a maioria das pessoas por viver os seus últimos dias nos hospitais e, em muitos casos, em serviços especializados que estão pouco preparados para a mudança e para a transferência do contexto curativo para o paliativo, como é exemplo o SU. Nem todos os doentes que procuram o SU precisam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida, na medida em que muitos apresentam doença crónica terminal ou patologia aguda incompatível com a mesma.

De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em Portugal no ano 2014, acorreram ao SU por doença 6 946 6481 pessoas, sendo que o n.º de óbitos foi 108 5112. Cabe ressaltar que a maioria dos óbitos é por doenças crónicas, de carácter progressivo e que não apresentam cura, como é apresentado também em dados cedidos pelo INE. A corroborar Wiese, Graf e Hanekop (2009) também referem que cerca de 10% dos episódios do serviço urgência são de doentes que necessitam de CP.

De acordo com Wiese *et al.* (2009) a intervenção de equipas de CP especializadas pode diminuir a necessidade de recorrência ao SU do doente com necessidades paliativas. Estas reduções em termos de custos são de extrema relevância para o sistema de saúde, sendo uma evidência que os CP não são apenas eficazes no alívio sintomático e no evitar tratamentos invasivos desnecessários, reduzindo a possibilidade de ocorrência de obstinação terapêutica, mas também em termos económicos, promovendo controlo de custos, quer a nível de cuidados intensivos quer nas enfermarias gerais. Fassbender *et al.* (2009) referem que uma parte significativa dos recursos para os cuidados de saúde é consumida no fim de vida.

Em Portugal a lei 52/2012 de 5 de setembro veio consagrar os CP, como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual,

com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

De acordo com a Lei de Bases dos CP (Lei nº52, 2012 de 5 de setembro) os CP têm como principais pressupostos:

- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte;
- Proporcionar ao doente o alívio da dor e de outros sintomas que possam contribuir para o seu mal-estar;
- Integrar aspetos psicológicos, sociais e espirituais para que os doentes possam assumir a sua própria morte de forma completa e construtiva;
- Oferecer um sistema de apoio de forma a auxiliar os doentes a viverem tão ativa e criativamente quanto possível.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP - biénio 2017/2018, salienta que os CP, são reconhecidos internacionalmente e que, quando aplicados precocemente, trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo os sintomas vividos por estes doentes e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso ao SU e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde. Neto (2010) menciona quatro áreas fundamentais para a aplicação de CP, nomeadamente: o controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Estas quatro áreas são de igual importância e servem como instrumentos básicos para a aplicação dos CP, acrescentando ainda, as mudanças organizativas para que seja possível um trabalho interdisciplinar e uma adaptação flexível às necessidades dos doentes.

De acordo com Bettega, Bozza e Kranski (2005), os CP encontram lugar em contexto hospitalar, lares residenciais, unidades de cuidados continuados, clínicas ou domicílio. Para Silva e Hortale (2006) são discutíveis o melhor local para a prestação de CP, o suporte necessário a nível pessoal, familiar e institucional, as infra-estruturas disponíveis e a “humanização” dos serviços prestados numa fase terminal da vida do doente.

Os doentes em últimos dias e horas de vida representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal e tem necessidades de cuidados que lhes garantam dignidade e qualidade de vida. Nesta fase observa-se um agravamento acentuado, podendo a sua duração estender-se a dias ou horas de vida. (Barbosa *et al.*, 2016). De acordo, com Neto (2016), o doente agónico, é aquela cuja sobrevida é calculada em dias ou horas, com sustentação na sintomatologia e evidência clínica que apresenta no momento. Esta fase representa-se por alterações clínicas, sobretudo fisiológicas, mas também pelo aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos anteriormente existentes, tendo um significado especial quer para o doente, quer para o familiar, quer para o cuidador formal e informal.

Segundo Neto (2016), os doentes em últimos dias e horas de vida podem apresentar:

- Deterioração progressiva do estado físico, marcado por astenia, sonolência, diminuição do estado de consciência, confusão, encontrando-se confinado ao leito;
- Dificuldade na deglutição tanto de alimentos sólidos como líquidos, associando astenia e alteração do estado de consciência;
- Diminuição do apetite e recusa alimentar;
- Falência de órgãos, manifestando-se em oligúria/anúria, hipotensão, edemas periféricos, “estertor”, alterações respiratórias, acompanhando-se de alterações da coloração da pele (livores), alteração da temperatura corporal ou até ausência de controlo esfinteriano;
- Sintomas psicológicos e emocionais como medo e aflição, estando, muitas vezes, ligada à percepção da proximidade do momento da morte (pode ser verbalizada ou não).

Importa salientar, que para o doente vivenciar os últimos momentos da sua vida sem recorrer ao SU é necessário que a equipa de CP ajude as famílias/ cuidadores formais a experienciar esse momento com serenidade, apoiando, para que estes possam vivenciá-lo como uma fase natural do ciclo da vida. (Paiva, 2012). A corroborar Bee, Barnes e Luker (2007) salientam a importância da capacitação dos cuidadores com o acompanhamento contínuo de profissionais que aumentam assim a preparação para a exigência dos cuidados.

A qualidade dos resultados obtidos resultará assim, de um e efetivo trabalho em equipa multidisciplinar, pois só com funcionamento coordenado e realmente interdisciplinar é que será possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente/família/cuidador (Gomes e Higginson, 2008).

De seguida, apresento a estrutura da proposta de melhoria baseada no indicador de Resultado: Idas ao SU (mais que 1) nos últimos 30 dias de vida, com um valor *standard* de 30%, com desenvolvimento da metodologia Strengths, Weaknesses, Threats, Opportunities (SWOT) que correspondeu à auto-avaliação do serviço (Capelas, 2014).

1.2 - Análise SWOT

A análise SWOT consiste num meio de diagnóstico estratégico integrado no processo de melhoria contínua que facilita a avaliação de uma determinada área, espelhando uma ampla visão/perspetiva da situação em que se encontra uma dada organização, proporcionando dados que possibilitam a identificação de estratégias e ações de melhoria, ajudando, deste modo, na definição de estratégias. Por conseguinte, auxilia na relação entre os pontos fortes e os pontos fracos de uma instituição/serviço, oportunidades e ameaças do seu meio envolvente (Comissão Setorial para a Educação e Formação; Grupo de Trabalho para a Gestão da Qualidade no Ensino Superior, 2014).

Com esta autoavaliação do serviço, objetivou-se que a equipa de CP da ULS promovesse serviços de qualidade, diferenciados e individualizados que

correspondessem às necessidades dos doentes e seus familiares, evitando a sua recorrência ao SU nos últimos dias de vida.

Pontos Fortes:

- Equipa multidisciplinar com telefone (disponibilidade no horário laboral), sendo facultado o contacto aos doentes/família/cuidadores;
- Equipa multidisciplinar com médico, enfermeiro, assistente social e psicóloga;
- Equipa multidisciplinar com formação avançada em CP;
- Gestores de Caso, ou seja, cada doente tem um enfermeiro e médico responsável, o que confere confiança;
- Hospital de Dia, onde se prestam cuidados de saúde, por exemplo, realização de análises, exames de diagnóstico, unidades de sangue, paracenteses, entre outros;
- Viatura disponível para deslocação ao serviço domiciliário.

Pontos Fracos:

- Equipa trabalha em dias úteis das 9h até às 17h, com restante horário a descoberto;
- Escassez de recursos humanos na equipa, para prestar todo o apoio necessário ao doente em fim de vida (Dias em que existe ausência de profissionais médicos a tempo inteiro).

Ameaças:

- Referenciação tardia dos doentes para os CP;
- Falta de conhecimento da comunidade sobre a existência de CP na ULS;
- Atitude das pessoas perante a proximidade da morte.

Oportunidades:

- Colaboração de elos de ligação nos cuidados de saúde primários (ULS);
- Articulação com a RNCCI;
- Aceitação por parte dos profissionais de saúde (cuidados de saúde primários, RNCCI, ERPI's) das fragilidades inerentes ao ser humano e que a terminalidade da vida é algo natural.

AÇÕES DE CURTO, MÉDIO E LONGO PRAZO

Os planeamentos das ações propostas foram construídos com objetivo de evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU.

A curto prazo – 6 meses

- Elaboração e apresentação de formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida a equipa de CP da ULS;

- Capacitação do doente/ família/ cuidador, relativamente a sinais e sintomas de aproximação de morte;
- Elaboração e apresentação de formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da ULS, como instrumento fundamental para capacitação do cuidador, nomeadamente: RNCCI, ERPI’s e Grupos de voluntariado;
- Seguimento regular ou mediante as necessidades do doente/família, em consulta de paliativos e/ou domicílio de paliativos pela equipa especializada em CP da ULS;
- Realização de um estudo de investigação na equipa de CP da ULS, com o tema “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”.

A médio prazo – 1 ano

- Avaliação anual dos registos dos doentes com necessidades paliativas seguidos na consulta ou domicílio dos CP na ULS, que recorreram ao SU e seus motivos;
- Publicação de trabalhos científicos sobre a frequência dos doentes paliativos ao SU, tendo em conta os resultados apurados;
- Criação de atendimento por chamada 24 h por dia de forma a evitar a recorrência súbita dos doentes paliativos ao SU.

A longo prazo – 2 anos

- Equipa a funcionar 24 horas;
- Criar uma unidade de internamento, de forma a dar resposta às necessidades do doente em fim de vida e da família, tendo em conta a proximidade geográfica.

Face ao exposto anteriormente e para atingir o objetivo de evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU, propus-me à realização das seguintes atividades:

- Realização de Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo com o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”;
- Elaboração e apresentação de formação com os temas:
 - 1) “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à equipa de CP da ULS;
 - 2) “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da ULS, como instrumento fundamental para capacitação do cuidador, nomeadamente: RNCCI, ERPI’s e Grupos de voluntariado.

2 - Os Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência: um estudo retrospectivo

De acordo com Norton *et al.* (2011) nem todos os doentes que procuram o SU necessitam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida, sendo que muitos doentes apresentam doença crónica terminal ou patologia aguda incompatível com a vida para os quais a abordagem paliativa é mais benéfica tanto para eles próprios como para a família.

Após a revisão da literatura existente e perante a inquietação pessoal potencializada pelo presenciar doentes em fim de vida a recorrer ao SU, mesmo acompanhados pela equipa especializada de CP da ULS, identifiquei como situação problemática que exige uma melhor explicação e compreensão do fenómeno observado os motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU. Assim, realizei um estudo de investigação com o tema “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU” na equipa de CP da ULS onde exerço funções como enfermeira, local onde pretendia aplicar melhorias na prática de cuidados, para que o conforto do doente em fim de vida fosse assegurado pela equipa de CP, trabalhando com família/cuidadores formais de forma a responder a todas as suas necessidades, evitando assim a sua recorrência ao SU.

Para dar resposta aos objetivos delineados, garantir a validade e o interesse científico dos resultados, regine-me pela metodologia, através de um conjunto de técnicas com vista a sistematizar os procedimentos adotados, que será apresentada neste capítulo.

Para Carvalho (2009), a metodologia diz respeito ao estudo das formas de argumentação de importantes campos disciplinares de investigação e sua aplicação à formulação de regras gerais de procedimento prático.

Seguidamente é explanada e descrita a problemática definida, bem como as questões e objetivos de investigação, as hipóteses, o tipo de estudo, a população alvo, a amostra, os instrumentos de colheita de dados e o tratamento de dados.

2.1 - Problema de Investigação

Perante a observação, enquanto enfermeira a trabalhar numa equipa de CP, de doentes em fim de vida a recorrer ao SU, mesmo acompanhados por uma equipa especializada de CP e considerando tal como Kompanje (2010), que o SU não é para o doente com necessidades paliativas um local de atendimento e de alívio do seu sofrimento, considerei “Os Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência”, como o problema de investigação, que queria estudar e compreender. Assim, com o intuito de estudar os motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU acompanhados pela equipa da ULS, formulei a seguinte questão de investigação:

- **Quais os motivos que levam o doente em fim de vida acompanhados pela equipa de CP da ULS a recorrer ao SU?**

A formulação da pergunta de partida, serviu de fio condutor para o estudo de investigação, tal como defendem Quivy e Campenhoudt (2005), sendo que com esta se consegue expressar a procura do saber, do compreender e do elucidar.

2.2- Objetivos e Hipóteses

Os objetivos do estudo enunciam de forma precisa o que se pretende fazer para se dar, resposta à questão de investigação colocada, em que se especificam as variáveis-chave, a população alvo e o contexto do estudo (Fortin, 2009).

Para dar resposta à questão de investigação “Quais os motivos que levam o doente em fim de vida acompanhados pela equipa de CP da ULS a recorrer ao SU?”, procedi à elaboração dos objetivos seguidamente descritos e que determinaram o caminho a percorrer.

Objetivo geral: Identificar quais os motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU.

Objetivos específicos:

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida que recorrem ao SU;
- Determinar a relação existente entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e as variáveis sociodemográficas e clínicas;
- Determinar a relação existente entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP;
- Determinar a relação existente entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o horário de funcionamento do serviço de CP da ULS.

Fortin (2009) defende que quando se fala de um trabalho de investigação, ocorre de imediato ao pensamento que o objetivo principal é verificar a plausibilidade de uma suspeição, ideia ou hipótese.

Atendendo que a hipótese corresponde a uma asserção provisória que pode ou não ser verdadeira e que constitui uma resposta possível ao problema formulado após cuidadosos procedimentos de verificação e demonstração, tal como defende Barros (2008), formulei as seguintes hipóteses, considerando a questão de investigação “Quais os motivos que levam o doente em fim de vida acompanhados pela equipa de CP da ULS a recorrer ao SU?”:

- Hipótese 1 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu sexo;
- Hipótese 2 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua idade;

- Hipótese 3 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu estado civil;
- Hipótese 4 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua situação profissional;
- Hipótese 5 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu contexto familiar;
- Hipótese 6 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o diagnóstico clínico;
- Hipótese 7 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Índice de Capacidade Funcional;
- Hipótese 8 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a presença de sintomas;
- Hipótese 9 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida;
- Hipótese 10 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP;
- Hipótese 11 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o horário de funcionamento do serviço de CP da ULS.

2.3 - Variáveis

A definição de variáveis constitui um passo marcante do estudo de investigação e tem por objetivo conferir maior precisão aos enunciados científicos.

A seleção das variáveis a serem incluídas na pesquisa não dependem da vontade do investigador, ou seja, não pode ser da sua livre escolha, mas deve sim estar relacionada com os objetos anteriormente delimitados e devem ser definidas com clareza, objetividade e de forma operacional, isto é, devem ser mensuráveis permitindo a sua categorização, (Fortin, 2009).

Variável Dependente

Fortin (2009), refere que a variável dependente é a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado que é devido à presença da variável independente.

Neste estudo a variável dependente são os motivos do doente em fim de vida recorrer ao SU.

Variável Independente

A variável independente segundo Fortin (2009) é a variável que o investigador manipula num estudo experimental para medir o seu efeito na variável dependente.

As variáveis independentes utilizadas subdividiram-se em:

- **Variáveis Sócio Demográficas:** Sexo; Idade; Estado civil; Situação profissional e Contexto familiar.
- **Variáveis Clínicas:** Diagnóstico clínico; Índice de capacidade funcional avaliado pela escala PPS; Presença de sintomas; necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida;
- **Outras variáveis:** Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até ao último episódio de urgência; Horário de Recorrência ao SU; nº de recorrências ao SU.

2.4 - Tipo de Estudo

O tipo de estudo, de acordo com Fortin (2009) descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação e visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade.

Tendo em consideração a natureza do problema, as questões e objetivos de investigação formulados optei por um estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo

O estudo tem um método quantitativo que consiste num processo dedutivo, através do qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objetivos no que diz respeito às variáveis em estudo. Este método, corresponde a um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, que tem como finalidade descrever e verificar relações entre variáveis e em que a análise da informação é realizada através de procedimentos estatísticos, para que estes dados sejam generalizáveis a outras populações (Fortin, 2009).

O estudo é descritivo, pois informa-nos sobre as características da população, situações, de acontecimento e é correlacional pois tem por base o estudo das relações entre variáveis, sem que o investigador tenha de intervir ativamente para influenciá-las (Fortin, 2009).

A investigação é retrospectiva, uma vez que se realiza o estudo a partir de registos do passado, ano de 2021.

2.5 - População Alvo e Amostra

A população alvo é aquela na qual o investigador tem interesse de estudo e corresponde de acordo com Fortin (2009, p.202) aos “(...) elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações”. Assim, estabeleceu-se que a população alvo deste estudo são os doentes acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021.

A amostra define-se como o conjunto de elementos retirados de uma população alvo (Fortin, 2009) e corresponde ao subgrupo da população selecionada para obter informações relativas às características dessa população.

A amostra deste estudo foram os doentes acompanhados pela equipa de CP da ULS, que recorreram ao SU e que vêm a falecer nos trinta dias subsequentes, no período de 01 de janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021. Optei pela ULS, uma vez que é o local onde exerço funções como enfermeira e onde pretendia aplicar as melhorias na prática de cuidados

A amostragem remete para o processo de seleção da amostra a partir da população alvo (Polit *et al.*, 2004). Assim, para obter os dados que permitissem alcançar os objetivos anteriormente delineados, considerei um processo de definição da amostra como amostra não probabilística/acidental, em que todos os doentes têm os seguintes critérios de inclusão:

- Doentes com situação clínica entendida como doença crónica, incurável, de progressão avançada;
- Doentes em fim de Vida (últimos 30 dias de vida) que recorre ao SU;
- Doentes acompanhados pela equipa de CP da ULS, no período de 01 de janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021.

De forma a ter acesso à amostra, realizei um pedido de autorização para consulta do processo clínico de cada doente à Comissão de Ética para a Saúde da ULS (Apêndice B), que foi autorizado no dia 31/3/22 (Anexo B).

2.6 - Instrumento de colheita de dados

Em qualquer estudo o investigador opta por um instrumento de colheita de dados, em função do tema em estudo, dos objetivos, da população ou da amostra a quem se destina e ainda do espaço de tempo disponível.

Para a colheita de dados é necessário utilizar um instrumento fidedigno e válido, pois de acordo com Polit *et al.* (2004), sem métodos de alta qualidade para a colheita de dados, a precisão e a força das conclusões da pesquisa são facilmente desafiadas.

Para a recolha dos dados optei por recorrer à análise documental retrospectiva do processo clínico de cada doente, em formato informatizado (S Clínico) e em formato físico. Para Leal (2006) o recurso à análise da documentação clínica tem várias vantagens: além de constituir uma excelente fonte para a obtenção de dados evita que

sejam incomodados os doentes, é de fácil acesso e permite a obtenção de dados com grande representatividade.

Na análise documental deste estudo, as variáveis, foram operacionalizadas da seguinte forma:

- **Sexo:** variável nominal, com duas opções, masculino ou feminino;
- **Idade:** variável intervalar, operacionalizada em número de anos;
- **Estado civil:** variável nominal, operacionalizada com quatro opções, solteiro; casado/união de facto; divorciado/separado; viúvo;
- **Situação profissional:** variável nominal, operacionalizada com quatro opções de resposta, ativo; reformado; baixa por doença; desempregado;
- **Contexto familiar:** variável nominal, operacionalizada com cinco opções de resposta, vive só; vive com um familiar; vive com dois familiares; vive com três ou mais familiares; vive lar/residência assistida;
- **Diagnóstico clínico:** variável nominal, respostas agregadas de acordo com os seguintes grupos de diagnóstico: neoplasia avançada; insuficiência cardíaca crónica grave; doença respiratória crónica grave; Doença hepática crónica avançada, doença renal crónica avançada; demência/doença cerebrovascular/doença neuromuscular ou do movimento avançadas; sida em fase avançada;
- **Índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS:** variável de razão operacionalizada através da aplicação do Índice de PPS que avalia o estado funcional da amostra. Trata-se de uma escala que avalia cinco dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de atividade e evidência exterior de doença, o autocuidado, a ingestão oral e o estado de consciência. A PPS subdivide-se em onze níveis, de 0% a 100%, em aumentos seriados de 10%, correspondendo o 0% à morte e o 100% a um indivíduo sem evidência de doença. O estado funcional é uma variável que condiciona a perceção do estado de saúde, com interferência na qualidade de vida e no conforto (Novak *et al.*, 2001). Considerando os índices de PPS de acordo com a atividade e a capacidade para o autocuidado das atividades de vida diária (AVD), agrupei os scores do PPS em quatro escalões:
 - **PPS 0 a 20**, que significa muito doente, totalmente dependente nas atividades de vida diária, moribundo, processo fatal que progride rapidamente para a morte;
 - **PPS 30 a 50** que significa incapacidade, necessidade de atenção e cuidados que podem ser de assistência total ou parcial, em que o doente consegue completar no máximo 50% das AVD;
 - **PPS 60 a 70**, que significa que doente é capaz de responsabilizar pela maior parte das AVD (60 a 70%) e que tem autocuidado preservado, embora incapaz de manter a sua atividade diária ou manter-se em trabalho ativamente;
 - **PPS 80 a 100**, que indica que doente consegue manter atividade normal, com maior ou menor esforço, com sinais ou sintomas de doença, mas não impeditivos da realização da atividade ou mesmo sem sinais evidentes de doença.
- **Presença de sintomas:** variável nominal, com respostas agregadas de acordo com sintomas: Impotência funcional por queda; Dor; Anorexia/ caquexia; Náuseas e

Vómitos; Dispneia; Astenia/fadiga; *Delirium* Hiperativo/Hipoativo; Obstipação/Diarreia; Insónia; Sudorese; Incontinência e retenção urinária; Dor e dispneia; Dor e *delirium*; Hemorragia; Dor e Anorexia/ caquexia; Dispneia e *delirium*; Febre;

- **Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida:** variável nominal, com duas opções sim ou não;
- **Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP:** variável intervalar, respondida em número de dias decorridos desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência;
- **Horário de recorrência ao SU:** variável nominal, com duas opções, fora de horário de atendimento dos CP e em horário de atendimento dos CP;
- **Número de recorrências ao SU:** variável nominal, operacionalizada com três opções de resposta, uma; duas; três ou mais;

2.7 - Procedimentos Formais e Éticos

No que concerne às questões éticas *“toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes”* aliada a uma procura insistente da verdade, do rigor, da isenção, da persistência e humildade (Martins, 2008, p.62).

Acerca dos direitos da pessoa, Fortin (2009), menciona que devem ser absolutamente protegidos nos protocolos de investigação envolvendo seres humanos: os direitos à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade, à proteção do desconforto e o prejuízo, assim como um tratamento justo e equitativo.

Para dar cumprimento às normas éticas e deontológicas deste tipo de estudo foram enviados documentos para aprovação deste Estudo de Investigação na ULS para parecer da Comissão de Ética para a Saúde, que englobaram pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração da ULS, uma apresentação de protocolo do projeto de investigação clínica, com realização do cronograma e apresentação da metodologia do trabalho, bem como pedido de autorização de recolha de dados ao Gabinete de Apoio ao RAI (Responsável de Acesso à Informação) e aos coordenadores dos respetivos serviços visados (SU e serviço de CP da ULS). A estes ainda foi anexada uma apresentação de declaração de compromisso de anonimato e confidencialidade em relação aos intervenientes e garantia de utilização dos dados apenas para o trabalho referido e apresentação de declaração de compromisso de apresentação dos resultados e conclusões à ULS (Apêndice B)

O presente estudo, com as suas especificidades, relacionadas com a natureza do estudo, o tema, a problemática desenvolvida, o contexto onde decorre, os participantes, o instrumento de recolha de dados, o seu tratamento e a sua divulgação, foi desenvolvido segundo os princípios éticos e deontológicos. Como tal, os dados colhidos foram analisados e tratados de forma isenta, com veracidade, com rigor sem negligenciar a importância de manter o anonimato e confidencialidade das fontes.

2.8 - Tratamento de Dados

Segundo Polit *et al.* (2004) o propósito da análise de dados é impor ordem sobre um corpo grande de informações, de modo que possam ser tiradas algumas conclusões gerais. Os mesmos autores referem que a meta geral é organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa.

Neste estudo, após a recolha dos dados efetuada, de forma exaustiva, através da consulta do processo clínico de cada doente, em formato informatizado e em formato físico - documentos não estruturados, incluindo dados da recorrência ao SU, consultas externas e dados do Registo Eletrónico de Saúde, os dados foram reunidos, lançados e processados. Os dados recolhidos foram registados no *software* informático IBM Statistical Package for the Social Sciences® versão 22.0. (SPSS) (14), respeitando a confidencialidade e anonimização dos doentes, sem qualquer referência a dados pessoais dos mesmos. A todos os doentes foi atribuído um código alfanumérico de acordo com a ordem de entrada no estudo: D1, D2, D3, etc. Os dados foram armazenados num ficheiro encriptado no meu computador pessoal protegido com palavra-chave.

Para alcançar os objetivos delineados na investigação recorri: à análise descritiva através da utilização de frequências absolutas e relativas; às medidas de tendência central como as médias aritméticas e medianas; às medidas de dispersão e variabilidade como o desvio padrão. No teste de hipóteses utilizei testes não paramétricos, nomeadamente correlação de Spearman e Teste Mann-Whitney.

Os resultados são apresentados em forma de gráficos e/ou tabelas para uma melhor apresentação e análise dos dados.

2.9 - Apresentação e Análise dos Dados

Neste subcapítulo são apresentados os resultados obtidos no presente estudo de investigação e é feita a respetiva análise após a recolha dos dados através da consulta do processo clínico de cada doente.

Para a apresentação dos dados utilizo gráficos, uma vez que entendi ser o mais adequado para facilitar a leitura e interpretação dos resultados. Em todos os cálculos efetuados, os resultados obtidos foram aproximados até às décimas.

De seguida apresento a análise descritiva, na qual está incluída uma descrição relativa a cada um dos gráficos apresentados, bem como os respetivos valores estatísticos necessários aos mesmos.

A amostra em estudo é constituída por 91 doentes com situação clínica entendida como doença crónica, incurável, de progressão avançada, acompanhados pela equipa de CP da ULS, que recorreram ao SU e que vêm a falecer nos trinta dias subsequentes, no período de 01 de janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021. A colheita de dados foi realizada no período de 31 de março a 16 de abril de 2022.

2.9.1 - Caracterização sociodemográfica e clínica dos doentes em fim de vida que recorrem ao SU.

Sexo

A amostra em análise é constituída maioritariamente por doentes em fim de vida do sexo masculino, com frequência de 53 (58,2%), representando a moda. Em relação ao sexo feminino a frequência é de 38 (41,8%), conforme se pode observar no Gráfico 5.

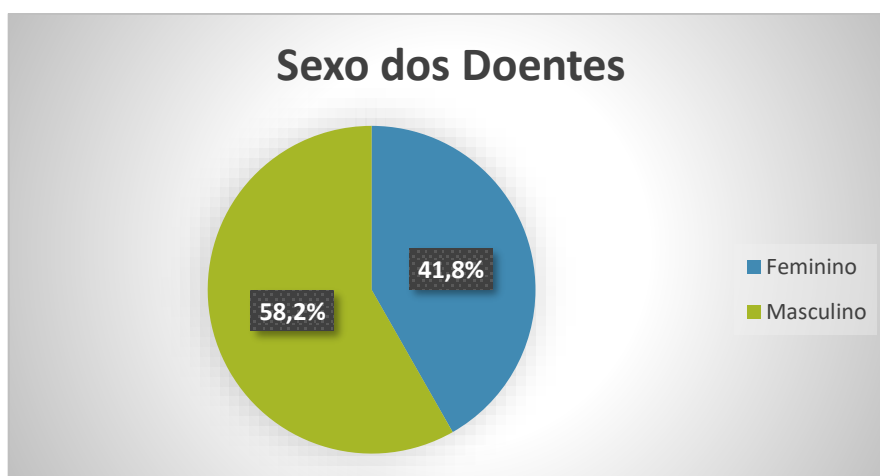


Gráfico 5- Distribuição da amostra relativamente ao Sexo

Idade

A amostra é constituída por 91 doentes em fim de vida cujas idades variam entre 47 e os 97 anos.

A média de idades desta amostra é de 78,0 anos e a moda é 71 anos. O desvio padrão é de 12,2 anos (Gráfico 6).

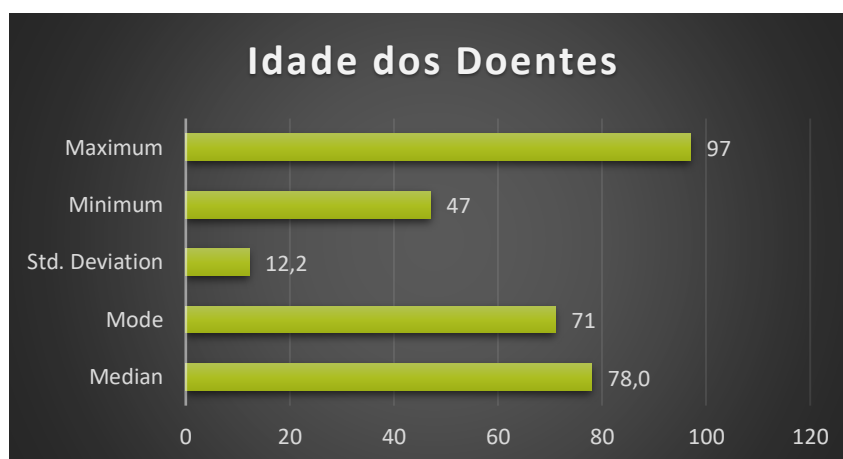


Gráfico 6- Distribuição da amostra relativamente à Idade

Estado civil

A amostra em análise é constituída maioritariamente por doentes em fim de vida com estado civil casado/ união de facto, com uma frequência de 56 (61,5%), representando a moda. Do estado civil viúvo fazem parte 27 doentes da amostra, que correspondem a uma percentagem de 29,7%, seguindo-se o estado civil solteiro com 7 elementos da amostra, correspondente a uma percentagem de 7,7%. O estado civil menos representativo da amostra corresponde ao Divorciado/ Separado do qual fazem parte 1 elemento da amostra, com uma percentagem correspondente de 1,1% (Gráfico 7).

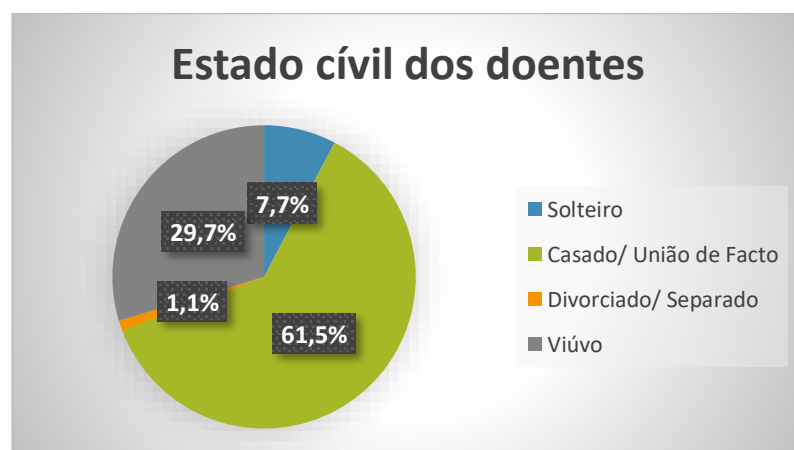


Gráfico 7- Distribuição da amostra relativamente ao Estado civil

Situação profissional

Quanto à situação profissional dos doentes em fim de vida existe um predomínio do reformado com 76 elementos da amostra, que corresponde a uma percentagem de 83,5%, seguido da situação profissional, baixa por doença, com 15 elementos da amostra, com uma percentagem de 16,5%. As restantes situações profissionais, nomeadamente ativo e desempregado não correspondem a nenhum elemento da amostra (Gráfico 8).

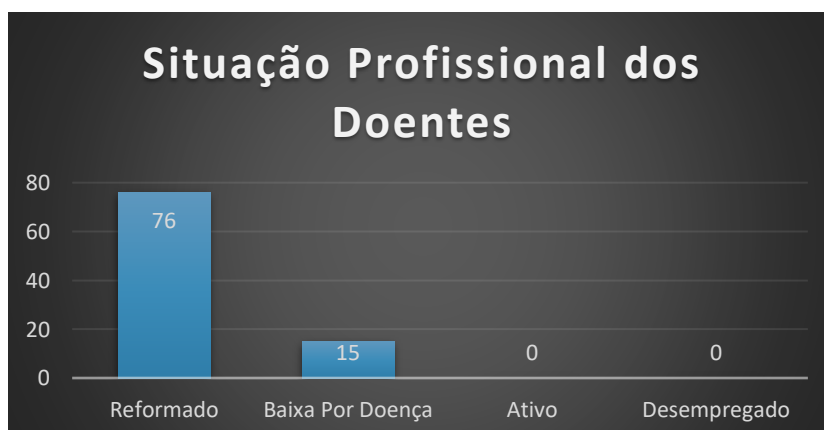


Gráfico 8- Distribuição da amostra relativamente à Situação Profissional

Contexto familiar

No que diz respeito ao contexto familiar dos doentes em fim de vida que recorrem ao SU e que foram acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021, verificou-se que 37 dos elementos da amostra viviam com um familiar (40,7%), 26 (28,6%) viviam em Lar ou residência assistida, 22 (24,2%) viviam com dois familiares, 4 (4,4%) viviam sós e 2 (2,2%) viviam com três ou mais familiares (Gráfico 9).

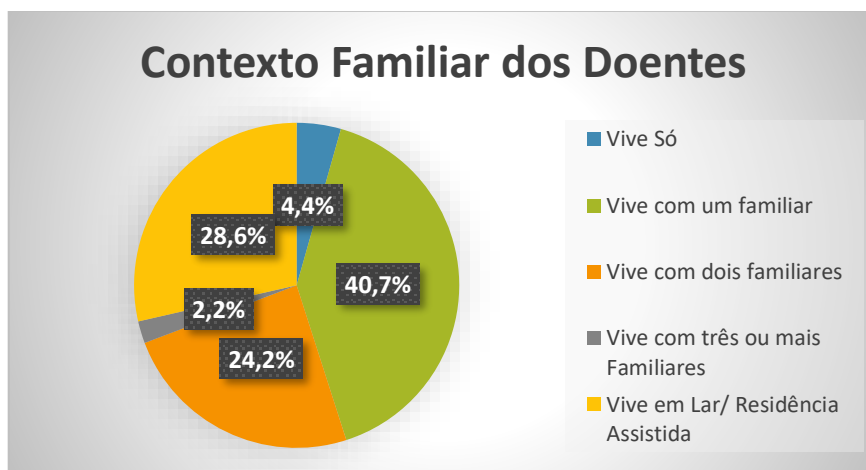


Gráfico 9- Distribuição da amostra relativamente ao Contexto familiar

Diagnóstico clínico

O diagnóstico clínico (Gráfico 10) mais frequente foi a neoplasia avançada, representando 79 elementos da amostra (86,8%), constituindo a moda. Seguidamente à neoplasia avançada, o diagnóstico mais prevalente é a demência, que é representado na amostra com 5 elementos (5,5%), seguindo-se a insuficiência cardíaca crónica grave, a doença hepática crónica avançada e a doença respiratória crónica grave, cada um destes diagnósticos com uma frequência de 2 elementos (2,2%). A doença cerebrovascular/doença neuromuscular ou do movimento avançadas, são representadas na amostra com uma frequência de 1 (1,1%).

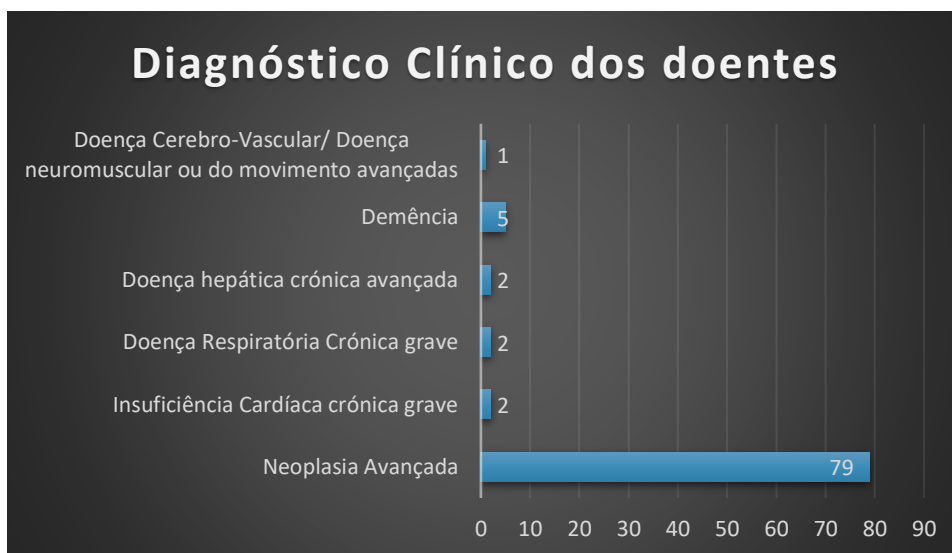


Gráfico 10- Distribuição da amostra relativamente ao Diagnóstico Clínico

Índice de capacidade funcional

Relativamente ao Índice de capacidade funcional da amostra (Gráfico 11), os doentes em fim de vida com uma capacidade funcional de 30-50 foram o grupo mais representativo da recorrência ao SU, em todas as ocorrências contempladas neste estudo. Assim, na 1ª recorrência ao SU, 52 elementos da amostra tinham uma capacidade funcional, avaliada pelo PPS de 30-50, que corresponde a 57,1%, na 2ª recorrência foi constatada uma frequência de 15 (51,7%) e na 3ª ou mais recorrências ao SU uma frequência de 5 (100%).

O índice de capacidade funcional 0-20 do doente em fim de vida, avaliado pelo PPS, foi representado na 1ª e 2ª recorrência ao SU, sendo que na 1ª recorrência surgiu com a frequência de 27 (29,7%) e na 2ª recorrência com frequência 9 (31,0%). Este índice de capacidade funcional não ocorreu nesta amostra na 3ª ou mais recorrências ao SU.

O índice de capacidade funcional 60-80 do doente em fim de vida, avaliado pelo PPS, foi representado na 1ª recorrência ao SU com frequência de 9 (9,9%) e na 2ª recorrência com frequência 5 (5,5%). Este índice de capacidade funcional não ocorreu nesta amostra na 3ª ou mais recorrências ao SU.

O índice de capacidade funcional 80-100 do doente em fim de vida, avaliado pelo PPS correspondeu a 3 elementos da amostra que recorreram ao SU numa 1ª recorrência (3,3%). Nas restantes recorrências ao SU, não se verificou este índice de capacidade funcional.

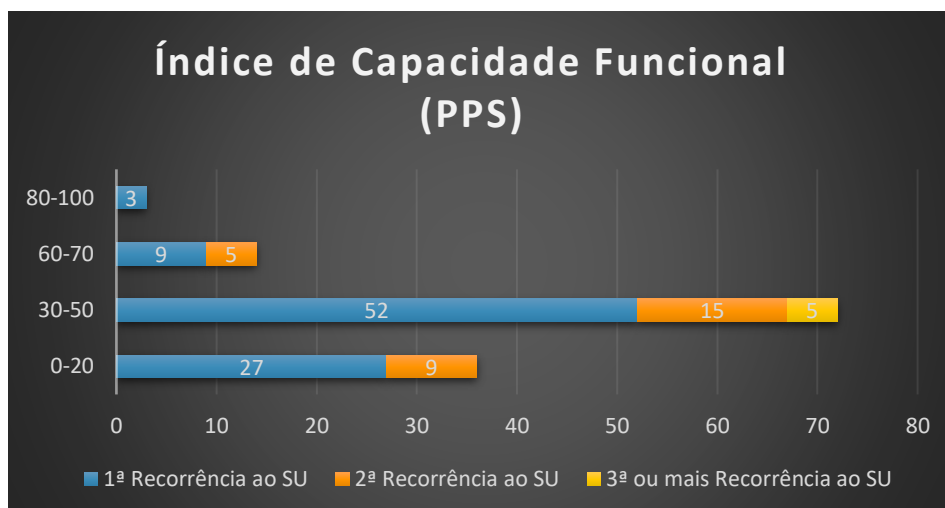


Gráfico 11- Distribuição da amostra relativamente ao Índice de capacidade funcional

Presença de sintomas

A presença de sintomas (Gráfico 12) verificou-se nas recorrências de todos os doentes em fim de vida ao SU nos últimos 30 dias de vida e que foram acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021.

O sintoma dispneia surge na 1ª recorrência ao SU com uma frequência de 31 (34,1%) e na 2ª recorrência com frequência de 14 (48,3%). Na 3ª ou mais recorrências ao SU este sintoma não surgiu em nenhum elemento da amostra. Este foi o sintoma com maior frequência na 1ª e 2ª recorrência ao SU.

O sintoma dor surge na 1ª recorrência ao SU com uma frequência de 17 (18,7%), na 2ª recorrência com frequência de 4 (13,8%) e na 3ª ou mais recorrências com frequência de 3 (60%). Este foi o sintoma mais frequente na 3ª ou mais recorrências ao SU.

O *delirium* hipoativo e hiperativo está representado na amostra, na 1ª recorrência ao SU, com uma frequência de 11 elementos (12,1%) e na 2ª recorrência ao SU, com frequência de 4 elementos (13,8%)

A incompetência funcional, por queda surge na 1ª e 2ª recorrência do doente em fim de vida ao SU. Na 1ª recorrência ao SU este sintoma tem uma frequência de 7 (7,7%), na 2ª recorrência ao SU tem uma frequência de 1 (3,4%).

As náuseas e vômitos foram sintomas presentes na 1ª recorrência ao SU, tendo uma frequência de 6 (6,6%).

A associação de sintomas, tais como dor e dispneia surgiram na amostra com uma frequência de 5 (5,5%) numa 1ª recorrência ao SU e com frequência 1 (3,4%) numa 2ª recorrência ao SU.

A anorexia/caquexia revelou ser um sintoma que surgiu em todas as recorrências do doente em fim de vida ao SU. Assim, numa 1ª recorrência teve uma frequência de 4 (4,4%), numa 2ª recorrência teve uma frequência de 2 (6,9%) e numa 3ª ou mais recorrências teve uma frequência de 2 (40,0%).

A hemorragia, foi outro sintoma presente na recorrência do doente em fim de vida ao SU, surgindo com uma frequência de 3 (3,3%) na 1ª recorrência e com frequência de 2 (6,9%) na segunda recorrência.

A associação de sintomas, tais como dispneia e *delirium* surgiram na amostra com uma frequência de 3 (3,3%) numa 1ª recorrência ao SU. Outros sintomas que surgiram numa 1ª recorrência e que não voltaram a surgir em outras recorrências foram a febre com uma frequência de 2 (2,2%) e a sudorese com uma frequência de 1 (1,1%).

Com uma frequência de 1 e a surgir numa 1ª e 2ª recorrência ao SU, surgiram a associação de sintomas Dor e anorexia/caquexia e dor e *delirium*, correspondendo a uma percentagem de 1,1% numa 1ª recorrência e 3,4% na 2ª recorrência.

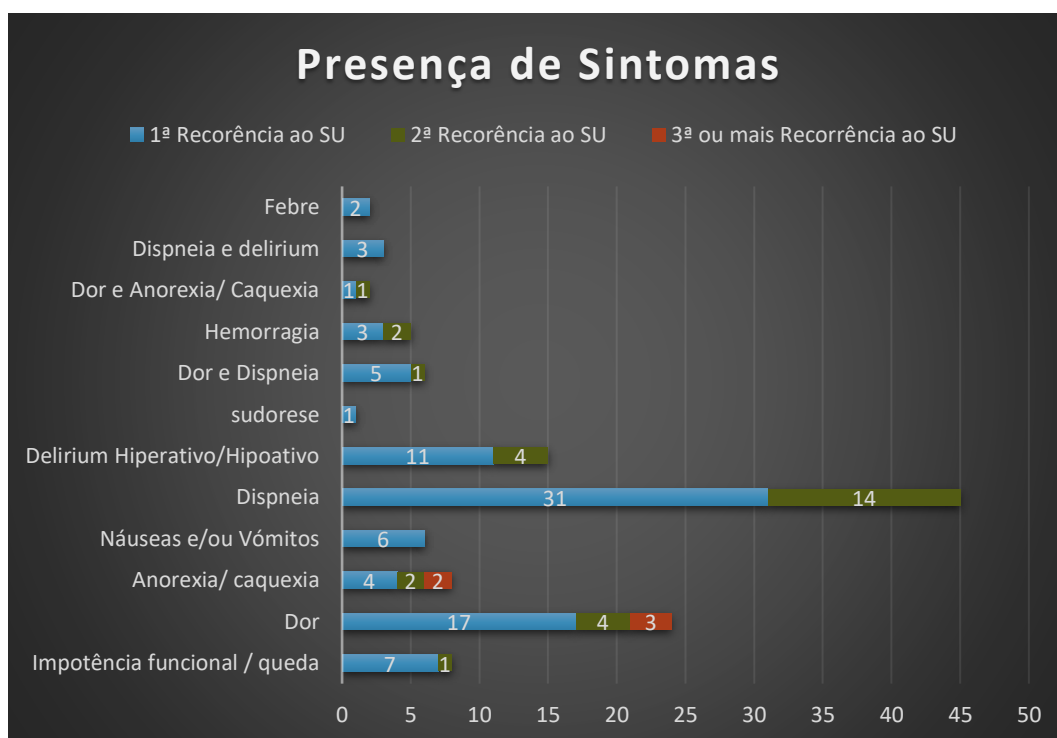


Gráfico 12- Distribuição da amostra relativamente à Presença de sintomas

Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida

Dos doentes em fim de vida que recorreram ao SU nos últimos 30 dias de vida e que foram acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021, 78 (85,7%) não tiveram necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida e 13 (14,3%) tiveram essa necessidade, numa 1ª recorrência ao SU (Gráfico 13).

Na 2ª recorrência dos doentes em fim de vida ao SU, 26 (89,7%) dos doentes não apresentaram necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida, tendo apenas 3 doentes (10,3%) necessitado desta intervenção.

Na 3ª ou mais recorrências ao SU, 4 (80,0%) dos doentes em fim de vida não necessitaram de intervenção curativa ou suporte de vida, tendo 1 (20%) dos doentes essa necessidade.

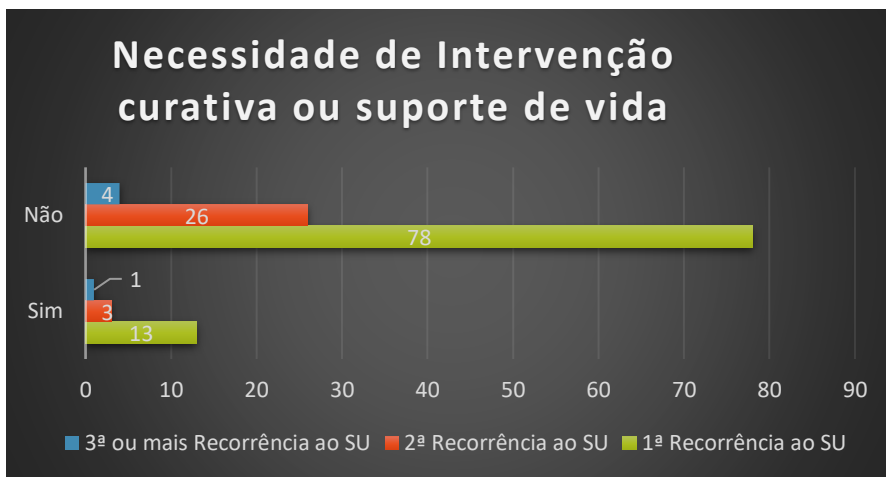


Gráfico 13- Distribuição da amostra relativamente à Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida

Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência

A amostra é constituída por 91 doentes em fim de vida cujo tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até ao último episódio de urgência, o qual varia entre 1 dia e os 873 dias.

A média de tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência é de 30 dias, o desvio padrão é de 131,6 e a moda corresponde a 1 dia (Gráfico 14).

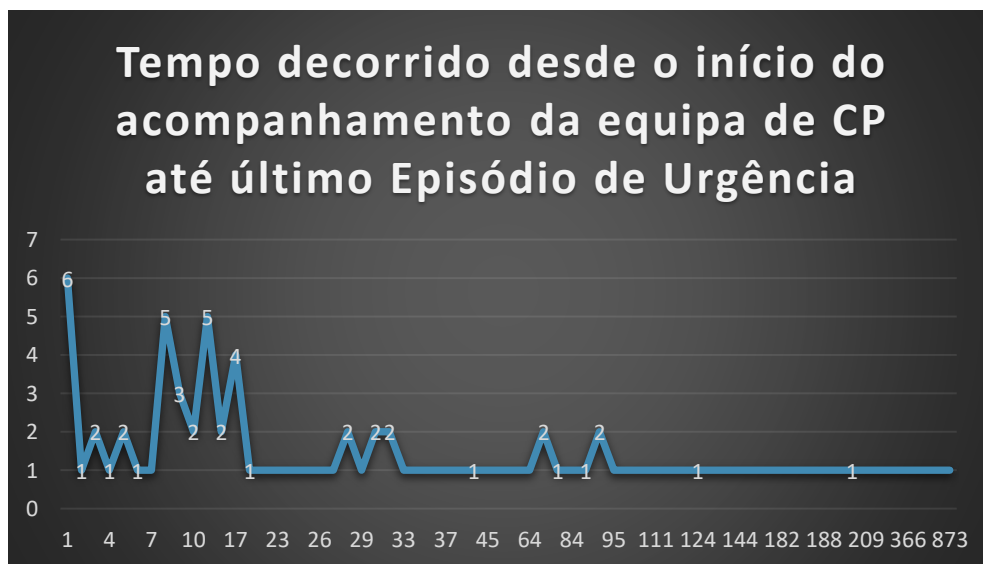


Gráfico 14- Distribuição da amostra relativamente ao Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência

Horário de recorrência ao SU

O horário de recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida dos doentes em fim de vida acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021 está representado no Gráfico 15.

A 1ª recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida dos doentes em fim de vida da amostra, ocorreu com uma frequência de 63 (69,2%) fora do horário de atendimento dos CP e de 28 (30,8%) em horário de acolhimento dos CP

A 2ª recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida dos doentes em fim de vida da amostra, ocorreu com uma frequência de 21 (72,4%) fora do horário de atendimento dos CP e de 8 (27,6%) em horário de acolhimento dos CP.

Na 3ª ou mais recorrências ao SU nos últimos 30 dias de vida da amostra, 3 (60,0%) dos doentes em fim de vida recorreram fora do horário de atendimento dos CP e 2 (40,0%) em horário de acolhimento dos CP.

Todas as recorrências do doente em fim de vida ao SU contempladas neste estudo tiveram como moda, o horário de recorrência ao SU fora de atendimento dos CP.

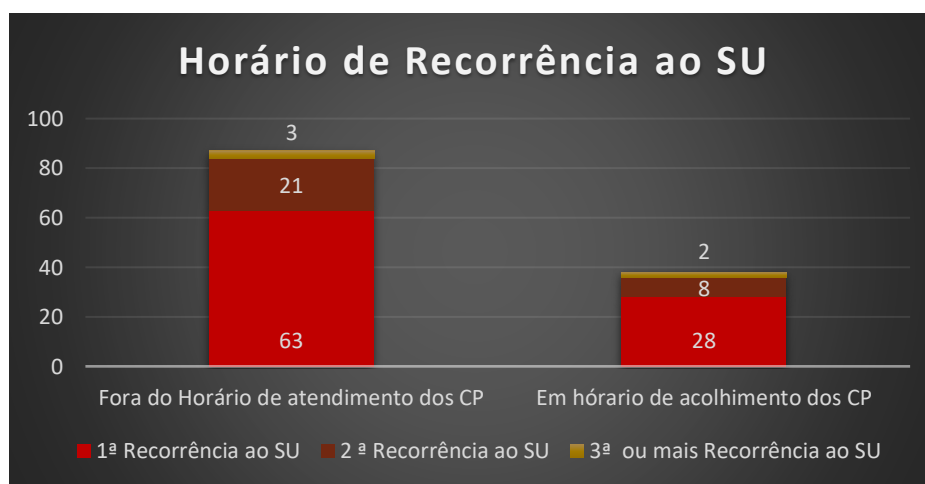


Gráfico 15- Distribuição da amostra relativamente ao Horário de Recorrência ao SU

Número de recorrências ao SU

O número de recorrências ao SU varia de uma a três ou mais (Gráfico 16).

Da amostra, 62 doentes em fim de vida recorreram uma vez ao SU, o que corresponde a uma percentagem de 68,1%, representando a moda. 24 doentes em fim de vida, ou seja 26,4% da amostra recorreu duas vezes ao SU e por último 5 doentes em fim de vida recorreram ao SU três vezes ou mais, com percentagem de 5,5%.

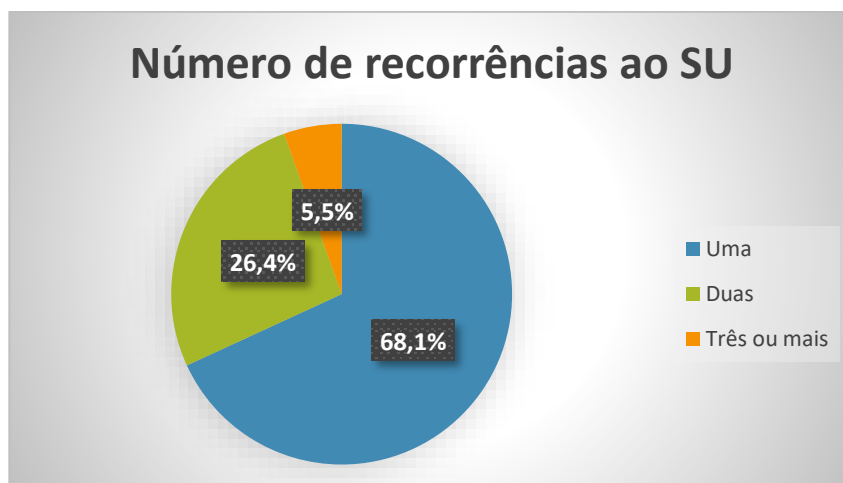


Gráfico 16- Distribuição da amostra relativamente ao Número de recorrências ao SU

2.9.2 - Análise das Hipóteses de investigação

Após a análise descritiva dos dados obtidos, referida anteriormente, passo de seguida à abordagem inferencial dos mesmos, através da estatística analítica.

No dizer de Richardson (1989) a análise inferencial é a operação pela qual se aceita ou rejeita uma proposição em virtude da sua relação com outras proposições.

Para verificação da validade das hipóteses efetuei o cruzamento entre as diversas variáveis com o objetivo de validar as hipóteses previamente formuladas. Através dos cruzamentos das variáveis verifiquei que existem resultados cuja a significância foi estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Hipótese 1 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu sexo

Verifica-se pela análise dos resultados apresentados na tabela 1 que apesar das diferenças do número de recorrências ao SU entre os doentes do sexo masculino e feminino essas diferenças não têm significado estatístico ($p > 0,05$), pelo que rejeito a hipótese 1. De salientar que apesar de não ser estatisticamente significativo, os doentes do sexo masculino apresentam, em média, índices de recorrência mais elevada ao SU.

Tabela 1 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre número de recorrências ao SU e sexo

		N	Mean Rank	U	Z	P
Número de recorrências ao SU	Feminino	38	43,947	929,000	-,770	,442
	Masculino	53	47,472			
	Total	91				

Hipótese 2 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua idade

Verifica-se que há uma correlação negativa fraca, não significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua idade ($p > 0,05$). Assim, a hipótese 2 experimental em estudo é rejeitada.

Em virtude de a correlação ser negativa, apesar de fraca, quando a idade do doente em média diminui o número de recorrências ao SU aumenta (Tabela 2).

Tabela 2 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e Idade dos Doentes

	Idade dos Doentes		
	Rs	P	N
Número de recorrências ao SU	-,176	,096	91

Hipótese 3 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu estado civil

Verifica-se que há uma correlação negativa, fraca e não significativa entre o estado civil do doente em fim de vida e o número de recorrências ao SU ($p > 0,05$), pelo que se rejeita a hipótese em estudo (Tabela 3).

Tabela 3 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e estado civil dos doentes

	Estado Civil dos Doentes	
	Rs	P
Número de recorrências ao SU	-,086	,420
	N	91

Hipótese 4 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua situação profissional

Verifica-se que há uma correlação positiva fraca, mas significativa entre a situação profissional do doente e o número de recorrências ao SU ($p < 0,05$). Assim, posso afirmar que se aceita a hipótese experimental em estudo (Tabela 4).

Tabela 4 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e a situação profissional dos doentes

	Situação Profissional dos Doentes	
	Rs	P
Número de recorrências ao SU	,255	,015
	N	91

Hipótese 5 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu contexto familiar

Verifica-se que há uma correlação negativa, fraca e não significativa entre o contexto familiar do doente em fim de vida e o número de recorrências ao SU ($p>0,05$), pelo que se rejeita a hipótese em estudo (Tabela 5).

Em virtude de a correlação ser negativa, apesar de fraca, quando o agregado familiar em média diminui o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU aumenta.

Tabela 5 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e o contexto familiar dos doentes

Número de recorrências ao SU	Contexto Familiar dos Doentes	
	Rs	-,145
P	,169	
N	91	

Hipótese 6 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o diagnóstico clínico

Verifica-se que há uma correlação negativa, fraca e não significativa entre o diagnóstico clínico do doente em fim de vida e o número de recorrências ao SU ($p>0,05$), pelo que se rejeita a hipótese em estudo (Tabela 6).

Tabela 6 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e o diagnóstico clínico dos doentes

Número de recorrências ao SU	Diagnóstico clínico dos doentes	
	Rs	-,117
P	,268	
N	91	

Hipótese 7 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Índice de Capacidade Funcional

Verifica-se que há uma correlação negativa fraca, mas significativa entre o Índice de capacidade Funcional avaliado pelo PPS na primeira recorrência ao SU e o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU ($p<0,05$). Confirma-se ainda que há uma correlação negativa fraca, não significativa entre o Índice de capacidade Funcional avaliado pelo PPS na segunda recorrência ao SU e o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU ($p>0,05$). Na terceira ou mais recorrência ao SU não foi possível obter correlação entre o índice de capacidade funcional e o número de recorrências ao SU, devido ao número reduzido de recorrências (Tabela 7).

Em virtude de a correlação ser negativa, apesar de fraca, quando o índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS em média diminui, o número de recorrências ao SU aumenta.

Perante o facto de existir significância entre o Índice de capacidade Funcional avaliado pelo PPS na primeira recorrência ao SU, que corresponde ao número total de recorrências (N - 91) e o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU, aceito a hipótese 7 experimental em estudo.

Tabela 7 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e o índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS dos doentes

		Índice de capacidade Funcional avaliado pelo PPS na 1ª recorrência ao SU	Índice de capacidade Funcional avaliado pelo PPS na 2ª recorrência ao SU	Índice de capacidade Funcional avaliado pelo PPS na 3ª ou mais recorrência ao SU
Número de recorrências ao SU	Rs	-,286	-,240	.
	P	,006	,210	.
	N	91	29	5

Hipótese 8 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a presença de sintomas;

Verifica-se que há uma correlação negativa fraca, mas significativa entre a presença de sintomas na primeira recorrência ao SU e o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU ($p < 0,05$). Confirma-se ainda que há uma correlação negativa fraca, não significativa entre a presença de sintomas na segunda recorrência ao SU e o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU ($p > 0,05$). Na terceira ou mais recorrência ao SU não foi possível obter correlação entre a presença de sintomas e o número de recorrências ao SU, devido ao número reduzido de recorrências (Tabela 8).

Perante o fato de existir significância entre a presença de sintomas na primeira recorrência ao SU, que corresponde ao número total de recorrências (N - 91) e o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU, aceito a hipótese 8 experimental em estudo.

Tabela 8 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e a presença de sintomas dos doentes

		Presença de Sintomas na 1ª Recorrência ao SU	Presença de Sintomas na 2ª Recorrência ao SU	Presença de Sintomas na 3ª ou mais Recorrência ao SU
		Número de recorrências ao SU	Rs	-,275
	P	,008	,319	.
	N	91	29	5

Hipótese 9 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida

Verifica-se que a não necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida na primeira recorrência ao SU apresenta médias de *Rank* superiores (maior número de recorrência ao SU) à necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida. Apesar, desta diferença, não existe significado estatístico ($p > 0,05$), em nenhuma das recorrências ao SU, pelo que a hipótese em estudo não é aceite (Tabela 9).

Tabela 9 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre número de recorrências ao SU e necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida

		Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida na 1ª recorrência ao SU		Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida na 2ª recorrência ao SU		Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida na 3ª ou mais recorrência ao SU	
		Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
		N	13	78	3	26	1
Número de recorrências ao SU	Mean Rank	42,54	46,58	17,33	14,73	3,00	3,00
	U	462,000		32,000		2,000	
	Z	-,626		-,766		,000	
	P	,531		,444		1,000	

Hipótese 10 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP

Verifica-se que há uma correlação negativa, fraca e não significativa entre o tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até última recorrência

ao SU e o número de recorrências ao SU do doente em fim de vida ($p>0,05$), pelo que se rejeita a hipótese em estudo (Tabela 10).

Em virtude de a correlação ser negativa, apesar de fraca, são os doentes em média com menor tempo de acompanhamento pela equipa de CP que tem um maior número de recorrências ao SU.

	Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até última recorrência ao SU		
	Rs	P	N
Número de recorrências ao SU	-,088	,407	91

Tabela 10 - Resultados da Correlação de Spearman entre número de recorrências ao SU e a presença de sintomas dos doentes

Hipótese 11 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o horário de funcionamento do serviço de CP da ULS

Verifica-se médias de rank superiores fora do horário do serviço de CP da ULS na primeira e segunda recorrência ao SU. Apesar desta diferença, não existe significado estatístico ($p>0,05$), em nenhuma das recorrências ao SU, pelo que a hipótese em estudo não é aceite (Tabela 11).

Tabela 11 - Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney entre número de recorrências ao SU e o horário de recorrência dos doentes

		Horário da primeira recorrência ao SU		Horário da segunda recorrência ao SU		Horário da terceira recorrência ao SU	
		Fora	Dentro	Fora	dentro	Fora	dentro
Número de recorrências ao SU	N	63	28	21	8	3	2
	Mean Rank	47,21	43,29	15,95	12,50	3,00	3,00
	U	806,000		64,000		3,000	
	Z	-,801		-1,491		,000	
	P	,423		,136		1,000	

2.10 - Discussão dos Resultados

O presente estudo demonstrou que os doentes com doença crónica, incurável e avançada, em fim de vida, não são exclusivamente idosos, variando a idade entre os 47

e os 97 anos, ($X = 78,0$; $DP = 12,2$), predominando o sexo masculino. Os dados obtidos estão em concordância com um estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida, num Serviço de Medicina Interna e numa Unidade de CP em Portugal (Carneiro *et al*, 2011).

Relativamente às variáveis idade, sexo, estado civil quando correlacionadas com o número de recorrências ao SU, não existiram diferenças estatisticamente significativas, ao contrário do que defende, McCusker *et al*. (2003) que com base nos estudos que analisou, refere as variáveis sociodemográficas (idade avançada, sexo e estado civil) como fatores preditores de ida aos SU.

No que atina à variável sociodemográfica, situação profissional, uma percentagem de 83,5% dos doentes em fim de vida encontrava-se reformado, seguido da situação profissional, baixa por doença, com uma percentagem de 16,5%. Neste estudo existiu uma correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua situação profissional ($p < 0,05$), o que está de acordo com o defendido por McCusker *et al*. (2003), que defende as variáveis sociodemográficas como um fator preditor de ida dos doentes em fim de vida ao SU. Assim, a situação profissional, neste estudo é considerado um motivo que leva o doente em fim de vida ao SU.

Relativamente à variável sociodemográfica, contexto familiar, verificou-se que 40,7% dos elementos da amostra viviam com um familiar, 28,6% viviam em Lar ou residência assistida e os restantes doentes viviam sós ou com dois ou mais familiares. Quando correlacionado o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a seu contexto familiar, não existiram diferenças estatisticamente significativas, ao contrário do que defende Barbosa (2010), que refere que os doentes em fim de vida procuram o SU pela falta de apoio/recursos na comunidade, incapacidade e exaustão dos cuidadores para darem respostas apropriadas aos problemas manifestados pelo doente, desejo do doente/família entre outras razões.

O diagnóstico clínico mais frequente foi a neoplasia avançada com 86,8%, seguindo-se a demência com 5,5%, a insuficiência cardíaca crónica grave, a doença hepática crónica avançada e a doença respiratória crónica grave, cada um destes diagnósticos com 2,2% dos doentes. Outros diagnósticos, como a doença cerebrovascular ou doença neuromuscular ou do movimento são representadas na amostra com 1,1%. Em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como a neoplasia, as insuficiências orgânicas (respiratória, cardíaca, hepática, renal) ou as doenças neurológicas progressivas, (PNCP-DGS, 2010). Os dados obtidos estão de acordo com Forero *et al*. (2012) que afirma que os doentes em fim de vida que acorrem aos SU apresentam diferentes patologias particularmente doença oncológica, doenças respiratórias terminais, insuficiência cardíaca, demência avançada, etc.

No que diz respeito à correlação entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu diagnóstico clínico, não existem diferenças estatisticamente significativas, pelo que neste estudo se rejeita o diagnóstico como um motivo que leva o doente em fim de vida ao SU. De salientar que Barbosa (2010) refere que os doentes em fim de vida procuram o SU pelo agravamento do seu estado clínico, por

complicações decorrentes da sua patologia/ patologias e por sintomas mal controlados e não pelo diagnóstico em si, o que está de acordo com este estudo.

O índice de capacidade funcional dos doentes em fim de vida mais representativo em todas as recorrências ao SU situou-se entre os 30 aos 50 (1ª recorrência com 57,1%, 2ª recorrência com 51,7% e 3ª ou mais recorrências ao SU com 100%), o que significa que os doentes se encontravam entre o ser incapaz para qualquer trabalho, doença extensa e a requerer ajuda parcial a totalmente acamados a requerer uma ajuda total. A nível da ingestão oral era normal ou reduzida e em termos de nível de consciência era total com possibilidade de sonolência e confusão.

Quando correlacionado o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Índice de Capacidade Funcional, verificou-se que há uma correlação estatisticamente significativa na primeira recorrência ao SU ($p < 0,05$), o que está em concordância com McCusker et al. (2003) que refere as limitações funcionais, como fatores preditores de ida aos SU. Assim, de acordo com este estudo, o índice de capacidade funcional constitui um motivo que leva o doente em fim de vida ao SU.

No que diz respeito à presença de sintomas, percebemos que alguns dos doentes apresentaram mais que um sintoma, o que é defendido por Pacheco (2002) que refere que o doente em fim de vida pode apresentar múltiplos, recorrentes, intensos e prolongados sintomas e que o sofrimento poderá ser aliviado se estes forem devidamente avaliados e controlados.

Os sintomas descontrolados mais frequentes numa primeira recorrência ao SU, neste estudo foram a dispneia com 34,1%, a dor com 18,7%, o *delirium* hipoativo e hiperativo com 12,1%, a incompetência funcional, por queda com 7,7%, as náuseas e vômitos com 6,6%, a anorexia/caquexia com 4,4%, a hemorragia com 3,3%, a febre com 2,2% e a sudorese com 1,1%. A associação de sintomas, tais como dor e dispneia surgiram na amostra com 5,5%, a dispneia e *delirium* com 3,3%, a dor e anorexia/caquexia com 1,1% e dor e *delirium* com 1,1%.

De acordo com Veiga. *et al.* (2009) a dor e a dispneia surgem como os principais problemas apresentados pelos doentes, o que está de acordo com o presente estudo.

Quando correlacionado o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a presença de sintomas, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa na primeira recorrência ao SU ($p < 0,05$), o que está de acordo com Barbosa (2010) que defende que os doentes em fim de vida procuram o SU por sintomas mal controlados (dor, dispneia, agitação). Também Martins, Agnes e Sapeta (2012) referem que o recurso ao SU por parte dos doentes em final de vida é frequente principalmente por sintomas descontrolados. Assim, neste estudo, a presença de sintomas é um dos motivos que leva o doente em fim de vida ao SU.

Relativamente à necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida, neste estudo, 85,7% dos doentes em fim de vida não tiveram necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida e 14,3% tiveram essa necessidade, numa 1ª recorrência ao SU. Sapeta e Lopes (2007) referem que nem todos os doentes que procuram o SU precisam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida, na medida em que muitos apresentam doença crónica terminal.

Quando correlacionado o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida, verificou-se a não existência de correlação estatisticamente significativa ($p > 0,05$). Assim, a necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida não é um dos motivos que leva o doente em fim de vida ao SU.

No que diz respeito ao tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até última recorrência ao SU, verificou-se que este varia entre 1 dia e os 873 dias, correspondendo a moda a 1 dia (N-6). Dos dados analisados, verificou-se ainda que 25 dos doentes do total da amostra (N-91) tiveram um tempo de acompanhamento pela equipa de CP até à última recorrência ao SU inferior a 15 dias. Estes dados são representativos da referenciação tardia, o que por um lado vai ao encontro ao defendido por Wentlandt *et al.* (2012) que refere que são os doentes com menor tempo estimado de vida que têm maior probabilidade de serem referenciados para os CP, sendo que a maioria dos doentes só acede nos últimos 30-60 dias de vida aos CP, e muitos destes apenas nos últimos dias de vida e por outro lado explana o defendido pelo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP - biénio 2017/2018, que salienta que os CP quando aplicados precocemente, trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo o recurso ao SU.

Relativamente à correlação entre o número de recorrências ao SU do doente em fim de vida e o tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até última recorrência ao SU esta verificou-se não significativa, o que contraria o defendido por Wiese *et al* (2009), que refere que a intervenção de equipas de CP especializadas pode diminuir a necessidade de recorrência ao SU do doente com necessidades paliativas. Ressalvo, no entanto, que apesar de não estatisticamente significativo, existiu uma correlação negativa, apesar de fraca, que identifica que em média são os doentes com menor tempo de acompanhamento pela equipa de CP que tem um maior número de recorrências ao SU.

Higginson *et al* (2013), defendem que os apoios de equipas qualificadas de CP conduzem a uma menor incidência de recurso a urgências e internamentos;

Neste estudo, considerando a população alvo, que corresponde a 330 doentes acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021 e a amostra de 91 doentes acompanhados pela equipa de CP da ULS, que recorreram ao SU e que vêm a falecer nos trinta dias subsequentes, no período de 01 de janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021, percebe-se que uma percentagem de 27,6% dos doentes acompanhados pela equipa de CP da ULS no ano de 2021 recorreram ao SU, o que corresponde de acordo com Capelas (2014) ao valor *standard de 30%*. do Indicador de Resultado: *Idas ao SU (mais que 1) nos últimos 30 dias de vida. 36,1%*.

Relativamente ao horário de funcionamento do serviço de CP da ULS, percebe-se que a 1ª recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida dos doentes em fim de vida da amostra, ocorreu fora do horário de atendimento dos CP com 69,2% e em horário de acolhimento dos CP com 30,8%. Todas as recorrências do doente em fim de vida ao SU contempladas neste estudo tiveram como moda, o horário de recorrência ao SU fora de atendimento dos CP, o que vai de encontro ao defendido por Barbosa (2010) que refere

que os doentes em fim de vida, poderiam permanecer no domicílio se tivessem uma equipa multidisciplinar de apoio durante as vinte e quatro horas, sendo comum constatar-se serem os doentes os primeiros a manifestar o desejo de permanecer e morrer em casa. Tal realidade determina que as organizações de saúde devam reestruturar o paradigma com novos modelos de cuidados e disponibilizarem recursos para dar resposta efetiva, que garanta mais qualidade à pessoa em fim de vida.

Quanto à correlação entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o horário de funcionamento do serviço de CP da ULS, não existiu significado estatístico ($p > 0,05$), em nenhuma das recorrências ao SU.

3 - Formação

A formação em CP é fundamental na prática diária dos profissionais de saúde. Esta permite o desenvolvimento de competências técnico-científicas e fornece respostas para ações paliativas, como cuidar de doentes em fim de vida.

As equipas de saúde onde quer que desempenhem as suas atividades, precisam de otimizar os cuidados que prestam aos doentes em geral e em particular aos doentes em fim de vida sobretudo porque se trata de uma área muito sensível que requer formação e treino em CP, sendo este é um desafio que se vem colocando aos profissionais de saúde.

Segundo Capelas (2014) a formação dos profissionais é um aspeto fundamental para a implementação de indicadores de qualidade, que são a definição operacional do que será avaliado num determinado domínio dos cuidados, identificando itens da prática mensuráveis num determinado grupo de doentes e numa situação particular. Assim, reconhecendo a importância da formação em CP, planei e desenvolvi formação que foi ao encontro da proposta de melhoria de qualidade, aplicada na equipa de CP da ULS e incidiu sobre o Indicador de Resultado: *Idas ao serviço de urgência (mais que 1) nos últimos 30 dias de vida, com um valor standard de 30%*. Este indicador de qualidade foi selecionado de forma a que equipa de CP promovesse serviços de qualidade, diferenciados e individualizados que correspondessem às necessidades dos doentes e seus familiares, evitando a sua recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida.

Paiva (2012) defende, que para o doente vivenciar os últimos momentos da sua vida sem recorrer ao SU é necessário que a equipa de CP ajude as famílias/ cuidadores formais a experienciar esse momento com serenidade, apoiando, para que estes possam vivenciá-lo como uma fase natural do ciclo da vida. Também, Forero *et al.* (2012) refere que a falta de informação á família/cuidadores e falta da definição de um plano de cuidados direcionados aos sintomas de fim de vida, conduzem à deterioração do estado geral do doente à medida que se vai aproximando da morte, o que o leva, inevitavelmente, ao SU.

Face ao exposto anteriormente e após confrontação com dados do Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo com o tema: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU”, apresentado anteriormente, no qual 28,6% dos doentes em fim de vida da amostra que recorrem ao SU vivem em Lar ou residência assistida, foram desenvolvidas ações de formação para capacitação do cuidadores com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” que dirigi a diferentes cuidadores formais na área de abrangência da cidade onde se localiza a ULS, nomeadamente numa RNCCI e ERPI, tal como tinha sido planeado em projeto de estágio. Com estas ações de formação pretendi que os cuidadores formais fossem capazes de promover o conforto do doente em fim de vida, com monitorização da equipa de CP da ULS, de forma a responder às suas necessidades, evitando assim a sua recorrência ao serviço de urgência nos últimos 30 dias de vida.

Bee *et al.* (2007) referem a importância da capacitação dos cuidadores com o acompanhamento contínuo de profissionais que aumentem a preparação para a exigência dos cuidados.

Partilhando da ideia, tal como Gomes e Higginson (2008) que a qualidade dos resultados obtidos resulta de um efetivo trabalho em equipa multidisciplinar com funcionamento coordenado e interdisciplinar de forma a dar resposta às necessidades globais do doente/família/cuidador, elaborei ainda uma ação de formação com o tema: “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à equipa de CP da ULS.

Durante o estágio clínico e apesar de não planeado em projeto de estágio, elaborei uma ação de formação com o tema “Cuidados à boca”, que identifiquei conjuntamente com a equipada UCP de acolhimento, de interesse, para promover uma melhoria a nível da intervenção dos cuidados ao doente internado. Reconhecendo que os cuidados à boca no doente paliativo é uma intervenção fundamental na promoção da qualidade de vida e da dignidade humana, surgiu assim esta ação de formação que foi dirigida aos enfermeiros e assistentes operacionais da UCP de acolhimento.

3.1 - Ação de formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida”

A ação de formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida”, foi planeada em projeto de estágio e dirigida á equipa de CP da ULS e a cuidadores formais de RNCCI e ERPI. Na equipa de CP da ULS esta formação surgiu com o propósito de promover a reflexão/capacitação de forma a que equipa de CP da ULS consiga evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU, proporcionando conforto ao doente em fim de vida e respondendo às suas necessidades e família, em colaboração com o cuidador formal/informal. Aos cuidadores formais na área de abrangência da ULS, nomeadamente em RNCCI e ERPI esta formação surgiu como um instrumento fundamental para capacitação do cuidador, de forma a evitar que o doente em fim de vida recorra ao SU.

Em projeto de estágio foi ainda proposta a realização da formação “Prestação de cuidados ao doente em fim” aos cuidadores formais pertencentes a Grupos de voluntariado, no entanto a este grupo, não me foi possível fazer esta formação, tal como tinha planeado, por razões relacionadas com o atual contexto pandémico, nas quais os grupos de voluntariado ainda não estavam autorizados a participar das suas atividades na ULS em questão. Assim, aguardo a oportunidade para que também este grupo seja objeto de capacitação. Pretendo ainda, num futuro próximo e assim que possível replicar esta formação em mais RNCCI e ERPIs, para que um maior número de cuidadores formais possam ficar capacitados para promover o conforto do doente em fim de vida, com monitorização da equipa de CP da ULS, de forma a responder às suas necessidades, evitando assim a sua recorrência ao serviço de urgência nos últimos 30 dias de vida.

Aquando do projeto de estágio clínico tinha estipulado a ação de formação até maio de 2022, o qual não foi possível por motivos pessoais e também por dificuldades relacionadas com o atual contexto pandémico, com vários elementos da equipa ausentes por gozo de férias, por incapacidade para o trabalho temporária por doença ou ainda por necessidade de apoio à família, não sendo do meu ponto de vista a melhor ocasião.

Da população alvo da formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” dirigida à equipa de CP da ULS fizeram parte 6 dos elementos da equipa multidisciplinar, nomeadamente: 1 médico, 4 enfermeiros e 1 assistente social. Na RNCI, da população alvo da formação fizeram parte 16 profissionais da área de saúde: 11 enfermeiros; 2 assistentes sociais; 1 psicólogo, 1 nutricionista e 1 fisioterapeuta. Da ERPI, fizeram parte da população alvo da formação 6 profissionais da área da saúde: 3 enfermeiros, 1 fisioterapeuta e 2 assistentes sociais.

A formação em serviço foi divulgada através de um cartaz em ambos os locais, serviço de CP da ULS (Apêndice C), RNCCI (Apêndice D) e ERPI (Apêndice F). No seguimento, apresento o plano pedagógico com os objetivos da ação de formação, metodologia letiva e avaliação no serviço de CP da ULS (Tabela 12), na RNCCI (Tabela 13) e na ERPI (Tabela 14).

Plano Pedagógico da ação de formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” no Serviço de CP da ULS

Tabela 12 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em Serviço de CP da ULS

IPCB – ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS/ 10º Mestrado em CP/ Formação em Serviço					
Tema da Formação: Prestação de cuidados ao doente em fim de vida					
Formador/a: Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues			Destinatários: Equipa de CP da ULS		
Número da Sessão:1		Data: 2 de dezembro de 2022		Horário: 14h-15h30	
Objetivo Geral: Promover o conforto do doente em fim de vida, de forma a responder às suas necessidades e família, evitando assim a sua recorrência ao SU.					
Objetivos Específicos	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Materiais e Equipamentos	Avaliação	Tempo
Identificar sinais clínicos de Últimos dias/horas de vida, num contexto de doença avançada, progressiva e terminal.	Doente em fim de vida; Plano terapêutico; Controlo de Sintomas; Apoio á família;	Dinâmica de Grupo; Método expositivo oral direto e interativo. Brainstorming	Folhas e Canetas Apresentação Powerpoint; Quadro branco	-----	45 mim

Colaborar com cuidadores/familiares, de forma a evitar a recorrência do doente com necessidades paliativas ao SU nos últimos dias de vida.	Necessidades do doente/família/cuidador informal Papel da equipa de CP Formar e cuidar	Método expositivo oral direto e interativo. Brainstorming	Apresentação Powerpoint; Quadro branco	Formativa -----	45 mim
--	--	--	--	--------------------	--------

Plano Pedagógico da ação de formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” na RNCCI

Tabela 13 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em RNCCI

IPCB – ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS/ 10º Mestrado em CP/ Formação em Serviço					
Tema da Formação: Prestação de cuidados ao doente em fim de vida					
Formador/a: Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues			LOCAL: Santa Casa da Misericórdia da área de abrangência da ULS - sala de reuniões		
Número da Sessão:	Data:		Horário:		
1	21/11/22		11h-12h30		
Objetivo Geral: Promover o conforto do doente em fim de vida, com monitorização da equipa de CP da ULS, de forma a responder às suas necessidades, evitando assim a sua recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida.					
Objetivos Específicos	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Materiais e Equipamentos	Avaliação	Tempo
Compreender principais aspetos de intervenção no doente com necessidades paliativas, com enfoque nos seus últimos dias/horas de vida;	Necessidades do doente em CP; Doente em últimos dias e ou horas de vida;	Método expositivo oral direto e interativo. Brainstorming	Apresentação Powerpoint; Quadro branco	-----	30 mim
Colaborar com a equipa de CP da ULS, de forma a evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU nos últimos 30 dias de vida.	Resposta às necessidades globais do doente em fim de vida; O Doente em fim de vida no SU; Importância do Trabalho em equipa em CP.	Método expositivo oral direto e interativo.	Apresentação Powerpoint; Folhas e Canetas; Quadro branco	Formativa	1h00

Plano Pedagógico da ação de formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” na ERPI

Tabela 14 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em ERPI

IPCB – ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS/ 10º Mestrado em CP/ Formação em Serviço					
Tema da Formação: Prestação de cuidados ao doente em fim de vida					
Formador/a: Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues			LOCAL: Lar de abrangência da ULS - sala de reuniões		
Número da Sessão: 1	Data: 30/11/22		Horário: 15h30 – 17h00		
Objetivo Geral: Promover o conforto do doente em fim de vida, com monitorização da equipa de CP da ULS, de forma a responder às suas necessidades, evitando assim a sua recorrência ao SU nos últimos 30 dias de vida.					
Objetivos Específicos	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Materiais e Equipamentos	Avaliação	Tempo
Compreender principais aspetos de intervenção no doente com necessidades paliativas, com enfoque nos seus últimos dias/horas de vida;	Necessidades do doente em CP; Doente em últimos dias e ou horas de vida;	Método expositivo oral direto e interativo. Brainstorming	Apresentação Powerpoint; Quadro branco	-----	30 mim
Colaborar com a equipa de CP da ULS, de forma a evitar a recorrência do doente em fim de vida ao SU nos últimos 30 dias de vida.	Resposta às necessidades globais do doente em fim de vida; O Doente em fim de vida no SU; Importância do Trabalho em equipa em CP.	Método expositivo oral direto e interativo.	Apresentação Powerpoint; Folhas e Canetas; Quadro branco	Formativa	1H00

Recursos Pedagógicos e Didáticos

- Cartaz de divulgação da formação em papel A4;
- Sala de reuniões da instituição;
- Computador portátil com acesso à internet;
- Datashow;
- Folhas brancas e canetas;
- Quadro Branco e marcadores;
- Fotocópias do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa.

Metodologia Letiva e de Formação

- Formação com limite de 20 profissionais de saúde, em horário laboral;
- Método expositivo oral com recurso a metodologias ativas e participação dos formandos;
- Dinâmicas de Grupo;

- Envio de conteúdos da formação, através do correio eletrónico.

Para o Instituto para a Qualidade na Formação (2006) a avaliação da formação constitui um processo fundamental, na medida em que contribui para a recolha de informação que permite comparar os níveis de qualidade esperados (identificados no início da formação) com os resultados efetivamente obtidos após a formação. O processo de avaliação para além de permitir averiguar se as competências esperadas foram adquiridas pelos formandos, permite também recolher e processar informações necessárias à melhoria progressiva dos formandos. Permite ainda verificar a eficiência e eficácia da formação ministrada, através da análise de cada ação de modo a que se realize um ajustamento permanente das ações de formação futuras de forma a minorar os desvios relativos aos objetivos proposto.

Considerando a avaliação como um processo basilar, no final da formação solicitei a cada formando o preenchimento de uma avaliação pedagógica da ação formativa, na qual o formando individualmente e de forma anónima respondeu a um conjunto de questões.

As avaliações pedagógicas no Serviço de CP da ULS foram fornecidas pelo Gabinete de Formação e Desenvolvimento Profissional do Hospital, de forma a calcular o papel desta formação na aquisição, compreensão e aplicação na prática dos conteúdos formativos transmitidos (Anexo C). A utilização desta ferramenta de avaliação, teve como objetivo aperfeiçoar a formação, o desempenho do formador, o funcionamento dos equipamentos técnico-pedagógicos e também a adequação das instalações, de forma a constituir uma mais valia em formações futuras.

Na formação “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida” aos cuidadores formais da área de abrangência da ULS, nomeadamente em RNCCI e ERPI o instrumento de avaliação pedagógica da formação avaliou vários itens, para os quais havia possibilidade de quatro opções de resposta: Não Satisfaz, Satisfaz, Bom e Muito Bom, sendo que no fim do documento havia uma pergunta aberta para Comentários/sugestões, nomeadamente sobre áreas de melhoria ou temas que gostariam de ver abordados em formações futuras (Apêndice E/ Apêndice G).

Os dados obtidos no Instrumento de avaliação pedagógica da ação de formação “Prestação de Cuidados ao doente em fim de vida” foram representados em gráficos para mais fácil visualização, sendo o Gráfico 17 representativo da avaliação pedagógica no Serviço de CP ULS, Gráfico 18 na RNCCI e o Gráfico 19 em ERPI.

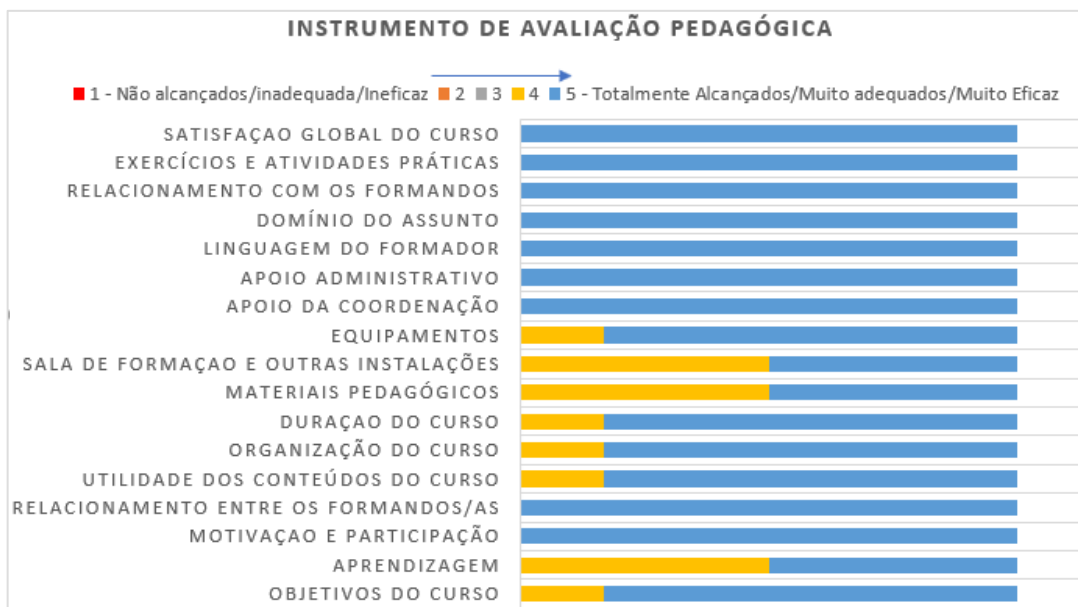


Gráfico 17- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em Serviço de CP da ULS

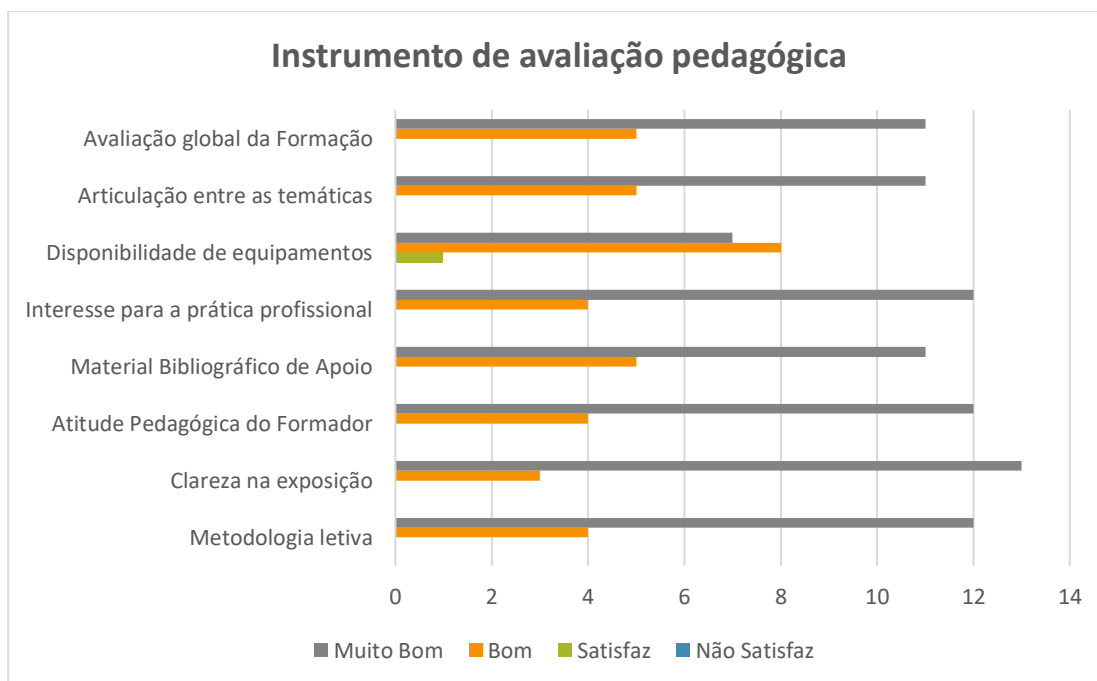


Gráfico 18- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em RNCCI da área da ULS

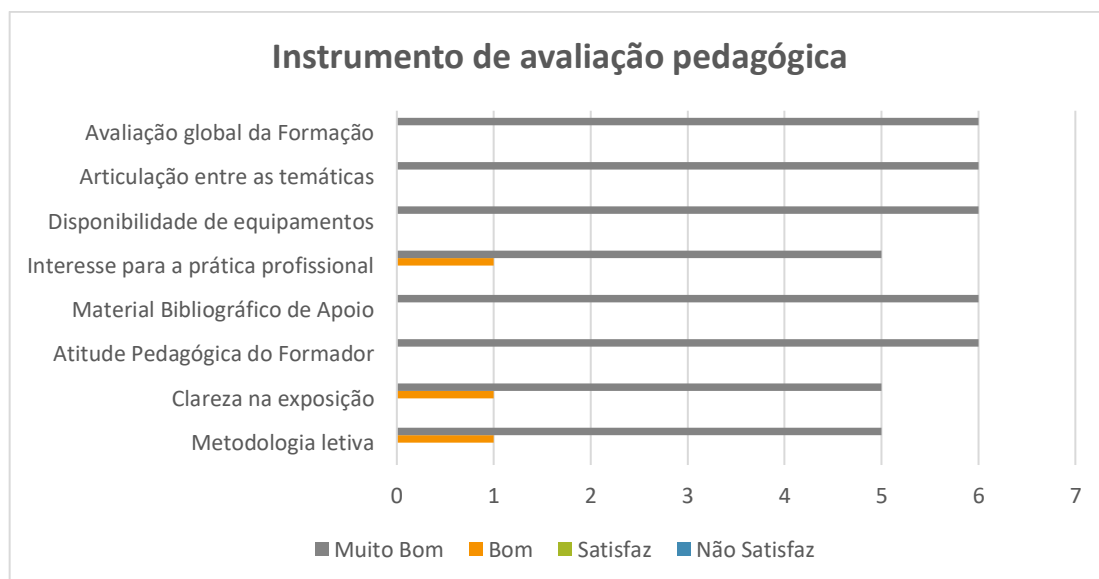


Gráfico 19- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em ERPI da área da ULS

3.2 - Ação de formação “Cuidados à boca”

Na UCP de acolhimento tive a possibilidade de participar na formação, muito embora não tenha planeado nenhuma ação de formação no projeto de estágio, na UCP de acolhimento, com o apoio da equipa multidisciplinar, foi-me permitido realizar uma ação de formação com o tema “Cuidados à boca”, tema que no percorrer do estágio clínico identifiquei de todo o interesse para melhorar a intervenção para os cuidados ao doente internado nesta mesma unidade.

Cohn e Fulton (2006) defendem que no doente paliativo, os cuidados à boca constituem uma intervenção dos enfermeiros, fundamental na promoção da qualidade de vida e da dignidade humana. Estes contribuem para o conforto, bem-estar, autoestima e imagem corporal, bem como são essenciais para a manutenção do estado nutricional, da saúde da cavidade oral e para a prevenção de infeções.

Segundo Wilkin (2002) os doentes paliativos apresentam muitas vezes alterações da cavidade oral bastante condicionantes da sua qualidade de vida, quer pelas características das doenças debilitantes e terminais, quer pelo efeito de tratamentos realizados. Assim, os cuidados à boca exigem dos enfermeiros várias competências que abarcam: a avaliação do estado da boca, o reconhecimento precoce de alterações, o planeamento das intervenções, uma cuidadosa higiene, a avaliação das intervenções e a elaboração de registos de enfermagem dirigidos (Costello e Coyne, 2008).

Tendo por base tudo o que foi referido, desenvolvi a ação de formação “Cuidados à boca” na UCP de acolhimento, como forma de sensibilizar/capacitar os profissionais de saúde (enfermeiros e assistentes operacionais) para a importância de prestar cuidados à boca dirigidos as necessidades/problemas identificados. Apesar de os cuidados à boca constituírem uma intervenção dos enfermeiros tal, como refere Cohn e Fulton (2006), a formação foi dirigida também aos assistentes operacionais, uma vez que estes

participavam ativamente, nos cuidados à boca do doente internado na UCP de acolhimento.

A população alvo da formação em serviço foram os enfermeiros e assistentes operacionais da equipa da UCP de acolhimento, no entanto face à pouca disponibilidade da equipa, pela sobrecarga em termos de cuidados diretos ao doente, esta formação ocorreu, no dia planeado, mas de uma forma informal, apenas com dois elementos de enfermagem.

A formação em serviço foi divulgada através de um cartaz (Apêndice H). No seguimento apresento o plano pedagógico e metodologia letiva e de avaliação relativo à ação de formação “Cuidados à Boca” (Tabela 15).

Tabela 15 - Plano Pedagógico e Metodologia Letiva e de Avaliação da Formação em UCP de acolhimento

IPCB – ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS/ 10º Mestrado em CP/ Formação em Serviço					
Tema da Formação: Cuidados à Boca					
Formador/a: Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues			Destinatários: Equipa de enfermagem e assistentes operacionais da UCP de acolhimento		
Número da Sessão:1	Data: 8 de março de 2022		Horário: 15H15-16H		
Objetivo Geral: Promover o conforto do doente paliativo, prestando cuidados à boca					
Objetivos Específicos	Conteúdos Programáticos	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Materiais e Equipamentos	Avaliação	Tempo
Compreender importância da saúde oral para bem-estar do doente	Impacto dos problemas orais no doente; Papel da saúde oral Objetivos dos cuidados orais Causas para problemas orais	Dinâmica de Grupo; Método expositivo oral direto e interativo. Brainstorming	Folhas e Canetas Apresentação Powerpoint;	-----	15 min
Identificar e tratar problemas orais frequentes em CP.	Problemas orais frequentes em CP; Xerostomia Mucosite Candidíase oral Sialorreia Língua Seborreica Infecção Bacteriana Úlceras Aftosas/Herpéticas Halitose Alterações do paladar	Dinâmica de Grupo; Método expositivo oral direto e interativo. Brainstorming	Apresentação Powerpoint;	Formativa -----	30 min

Recursos Pedagógicos e Didáticos

- Cartaz de divulgação da formação em papel A4;
- Sala de reuniões da instituição;
- Computador portátil com acesso à internet;
- Datashow;
- Folhas brancas e canetas;

- Quadro Branco e marcadores;
- Fotocópias do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa.

Metodologia Letiva e de Formação

- Formação com limite de 20 profissionais de saúde, em horário laboral;
- Método expositivo oral com recurso a metodologias ativas e participação dos formandos;
- Dinâmicas de Grupo;
- Envio de conteúdos da formação, através do correio eletrónico.

Na ação de formação “Cuidados à boca”, no final, solicitei a cada formando o preenchimento de uma avaliação pedagógica da ação formativa, na qual o formando individualmente e de forma anónima respondeu a um conjunto de questões. O instrumento de avaliação pedagógica da formação avaliou vários itens, para os quais havia possibilidade de quatro opções de resposta: Não Satisfaz, Satisfaz, Bom e Muito Bom, sendo que no fim do documento havia uma pergunta aberta para Comentários/sugestões, nomeadamente sobre áreas de melhoria ou temas que gostariam de ver abordados em formações futuras (Apêndice I).

Os dados obtidos no Instrumento de avaliação pedagógica da formação foram representados em gráficos para mais fácil visualização, sendo o Gráfico 20 representativo da avaliação pedagógica na UCP de acolhimento.

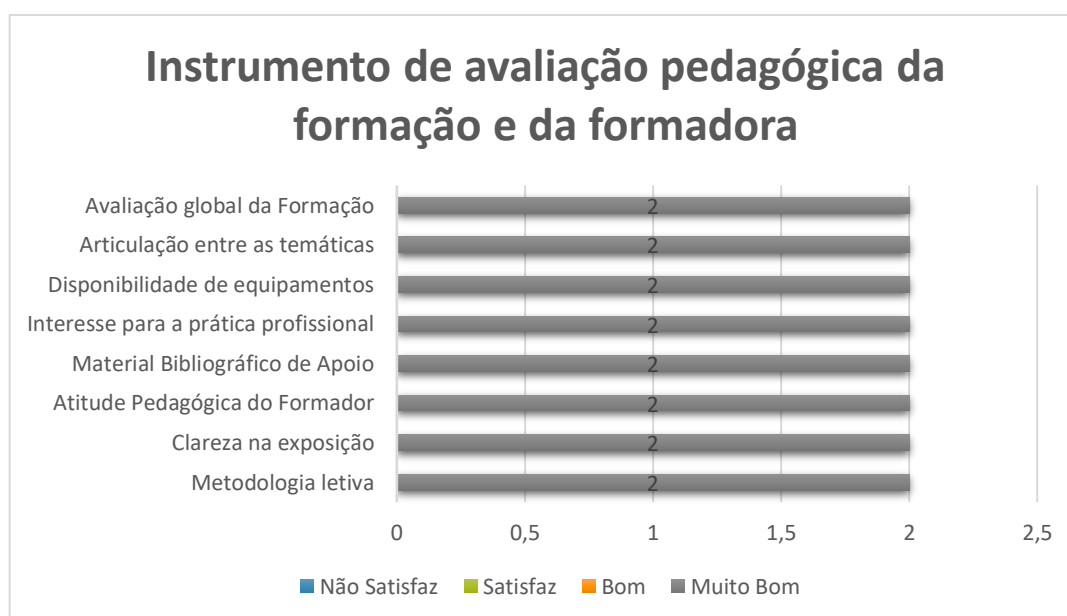


Gráfico 20- Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora aplicado em UCP de acolhimento

Conclusão

O presente relatório constitui um instrumento de descrição do percurso realizado ao longo da prática clínica do Mestrado em CP, permitindo-me aplicar os conhecimentos teóricos adquiridos, através da análise reflexiva, crítica e fundamentada das atividades desenvolvidas para atingir os objetivos delineados e o aprofundamento da evidência científica como forma de consolidar todas as competências adquiridas.

Fazendo uma reflexão do meu período de estágio clínico na UCP de acolhimento, posso afirmar que foi uma experiência rica em formação teórica e prática, mas também em pessoas, valores e ética de trabalho. Foi um estágio enriquecedor para a minha formação, enquanto enfermeira a trabalhar numa equipa de CP, com o enriquecimento de poder cooperar ativamente com a equipa interdisciplinar da UCP de acolhimento, e assim ter contribuído para a melhoria da qualidade dos cuidados ao doente internado.

Revedo os objetivos a que me propus, considero que foram alcançados. Ao integrar e ao participar no trabalho realizado na unidade da UCP de acolhimento diariamente, pude intervir nas tomadas de decisão para benefício do doente em sofrimento, de forma global, integradora e promotora de dignidade.

A elaboração deste relatório permitiu-me a reflexão crítica das experiências vivenciadas e ainda aprofundar sistematicamente a evidência científica atual, que fazia sentido para justificar as minhas ações na prática, e consequentemente prestar cuidados de qualidade.

Este relatório foi ainda o ponto de partida para uma reflexão relacionada com a problemática da recorrência do doente em fim de vida ao SU. Neste sentido, através do enquadramento teórico realizado foi possível pesquisar sobre a problemática da pessoa em fim de vida, realçando as suas especificidades no contexto de cuidados paliativos e no contexto SU, tendo como tema os motivos que levam o doente a recorrer ao SU. A revisão bibliográfica realizada contribuiu para a identificação do problema de investigação e delimitação das questões e objetivos de investigação, podendo adiantar que os resultados obtidos relativos aos motivos de recorrência do doente em fim de vida ao SU são, muito provavelmente, transferíveis para a realidade nacional e internacional.

Este estudo permitiu salientar que os doentes em fim de vida, seguidos pela equipa de CP da ULS e que recorrem ao SU nos últimos trinta dias de vida, não são exclusivamente idosos, predominando o sexo masculino. A maioria são casados/vivem união facto, são reformados, e vivem maioritariamente com um familiar. O diagnóstico clínico mais frequente foi a neoplasia avançada e verificou-se que os doentes em fim de vida com um índice de capacidade funcional de 30-50, avaliado pela PPS, foram o grupo mais representativo da recorrência ao SU, em todas as ocorrências contempladas neste estudo (primeira, segunda, terceira ou mais). A presença de sintomas verificou-se nas recorrências de todos os doentes em fim de vida, sendo a dispneia o sintoma mais frequente na 1ª e 2ª recorrência ao SU

e a dor, o sintoma mais frequente na 3ª ou mais recorrência ao SU. A maioria dos doentes que recorreu ao SU não tiveram necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida e o tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência teve uma média de 30 dias, recorrendo a maior parte dos doentes com um dia de acompanhamento. O horário de recorrência do doente em fim de vida ao SU ocorreu maioritariamente fora de atendimento dos CP e o número de recorrências ao SU com maior frequência foi uma vez.

Da análise do teste de hipóteses conclui-se que quando a idade do doente em média diminui o número de recorrências ao SU aumenta, bem como quando o agregado familiar em média diminui o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU aumenta. Também se conclui que quando o índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS em média é menor, o número de recorrências ao SU aumenta e também que à medida que o tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência é menor o número de recorrências ao SU aumenta. Ainda através da análise de hipóteses pude identificar significado estatístico entre a situação profissional, a presença de sintomas e o índice de capacidade funcional, avaliado pela PPS quando correlacionadas com o número de recorrências ao SU.

A metodologia adotada e os resultados obtidos na amostra deste estudo conseguem dar resposta aos objetivos propostos. Contudo, sendo a amostra em estudo não probabilística/intencional e considerando o seu tamanho, não se pode generalizar os resultados, pois são referentes apenas a esta amostra. A mesma escala, quando aplicada a outras pessoas noutras circunstâncias poderá fornecer diferentes resultados, (Moreira, 2009).

Assume-se que o rigor e a verdade científica estiverem presentes neste estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo, contribuindo para fomentar o conhecimento dos motivos que levam o doente em fim de vida recorrer ao SU. Futuramente, seria interessante estudar o mesmo tema, com um tipo de estudo idêntico, no entanto referente ao ano de 2024, depois de já aplicadas as medidas de capacitação do cuidador formal, através de ações de formação, entretanto já realizadas sobre a “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida”, no entanto com necessidade de replicação da mesma a um maior número de cuidadores. Assim, o ano de 2023 seria um ano dedicado à capacitação dos cuidadores formais das equipas de saúde das RNCCI, das ERPI’S e grupos de voluntariado, isto no sentido de desenvolvimento e mobilização de novos conhecimentos e competências para a melhoria da prestação de cuidados à pessoa em fim, sendo o objetivo evitar que o doente em fim de vida recorra ao SU.

Por fim, reafirmo que os CP têm ainda um caminho a percorrer, esperando que enquanto enfermeira de uma equipa de paliativos possa ajudar nesse progresso e concomitantemente, influenciar e cooperar para o seu desenvolvimento, particularmente na equipa onde exerço funções.

Referências Bibliográficas

Almeida, K. L. S. e Garcia, D. M. (2015). O Uso de Estratégias de comunicação em Cuidados Paliativos no Brasil: Revisão Integrativa. *Revista Cogitare Enfermagem*, 20(4)

Areia, N., Major, S., e Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. Acedido a 15 de janeiro de 2022, em https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Acedido a 2 de abril de 2022, em https://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Acedido a 19 de abril de 2022, em http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). Recomendações para o desenvolvimento de programas de formação em enfermagem de cuidados paliativos. Acedido a 2 de abril de 2022, em www.apcp.com.pt

Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In: Barbosa, A; Neto, I. *Manual de Cuidados Paliativos: 2ª Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa*. ISBN: 978-972-9349-22-5

Barbosa; P. Pina; F. Tavares, I. e Neto I. (2016). *Manual de cuidados paliativos (3ª Edição)*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Barry, Colleen L., Carlson, Melissa D. A., Thompson, Jennifer W., Schlesinger, Mark, Mccorkle, Ruth, Kasl, Stanislav V., e Bradley, Elizabeth H. (2012). Caring For Grieving Family Members Results From A National Hospice Survey. In (Vol. 50, Pp. 578-584)

Batiste, X.; Porta, J.; Tuca, A. e Stjernsward, J. (2005). *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Arán Ediciones

Bee, P., Barnes, P., e Luker, K. (2007). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (10), pp. 1379-1393. Acedido em 20 de Junho de 2021, em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=29&sid=5e856006-b8c2-4dc7-81cf-5cd87f6af14e%40sessionmgr112&hid=124.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>

Bausewein, C., Daveson, B., Currow, D., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., ... Higginson, I. (2015). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendation from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine*, pp. 1-17

Bausewein, C; Booth, S. e Higginson, I (2008). Measurement of dispnoea in the clinical rather than the research setting. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, Vol. 2, p. 95-99

Bermejo, J. (2011). *Introducción al counselling (relación de ayuda)*. Maliaño: Editorial Sal Terrae

Bernardo, A., Rosado, J., e Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 907-913)*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa

Bettega C., Bozza M. e Kranski T. (2005). Perfil do Atendimento Domiciliar ao Paciente Oncológico Fora de Possibilidades Terapêuticas no HEG Prática Hospitalar, ano VII, número 41

- Bruera, Y. (2011). Oxford american handbook of hospice and palliative medicin. Nova Iorque: Oxford University Press
- Brunnhuber, K. et al (2008). Putting evidence into practice: palliative care. BMJ Group. Foundation U. H. London
- Calha, A.; Hilário, M. e Monteiro, F. (2018). A fotografia no planeamento de intervenções de saúde dirigidas a idosos. Acedido a 2 de abril de 2022, em https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n4/pt_0034-7167-reben-72-04-0940.pdf
- Capelas, M. (2013). Cuidados Paliativos: Uma Proposta Para Portugal. In Palliative Care: A Proposal For Portugal
- Capelas, M. (2014). Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora
- Capelas, M., e Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. Acedido a 10 de dezembro de 2021, em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Capelas, M., Coelho, S., Silva, S., e Ferreira, C. (2017). Cuidar a pessoa que sofre. Lisboa: Universidade Católica Editora
- Capelas, M., Neto, I., e Coelho, S. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 915-935). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa
- Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M., e Coelho, S. (2016). Cuidados Paliativos: O que é importante saber. *Patient Care*, 16-20. Acedido a 10 de novembro de 2021, em https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_saber
- Carneiro, R. et al (2009). Qualidade e Satisfação com a Prestação de Cuidados na Patologia Avançada em Medicina Interna: Arquivos de medicina. Vol. 23; nº3
- Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N., e Gonçalves, E. (2011). Estudo Comparativo dos Cuidados Prestados a Doentes nos Últimos dias de Vida num Serviço de Medicina Interna e numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, Volume 24, 545-554.
- Carvalho, J. (2009). Metodologia do trabalho. Lisboa: Escolar Editora
- Carvalho, S. e Botelho, M. (2011). Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 15(1), 2-24. Acedido a 9 de dezembro de 2021, em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2011_15_1_02-24(1).pdf)
- Castro, F. (2010). Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway: Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa
- Cohn, L. e Fulton, S. (2006). Nursing staff perspectives on oral care for neuroscience patients. *Journal Neuroscience Nurse*; 38 (1): 22-30sa
- Colchester East Hants Hospice (2012). What To Expect In The Last Days Or Hours Of Life. Acedido a 10 de novembro de 2021, em: <https://Cehhospice.Org/Wp-Content/Uploads/2012/02/Cehfinaldays.Pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018. Acedido a 15 de abril de 2022, em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2019-2020. Acedido a 15 de abril de 2022, em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2021-2022. Acedido a 19 de maio de 2022, em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Comissão Setorial para a Educação e Formação: Grupo de Trabalho para a Gestão da Qualidade no Ensino Superior (2014 – setembro). Análise SWOT do Ensino Superior Português: oportunidades, desafios e estratégias de qualidade (pp.1-49). Coimbra. Imprensa da Universidade de Coimbra. Acedido em 20 de maio de 2021 de <http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0830-3>

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida (2011). Parecer sobre informação de saúde e registos informáticos de saúde. Parecer nº60. Lisboa: CNECV, Acedido a 20 abril de 2022, em http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1318269169_CNECV%20P_60_2011%2010.10.11.pdf

Costa, M., e Antunes, M. (2012). Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 63-72. Acedido a 12 de março de 2022, em <http://www.index-f.com/referencia/2012pdf/37-063.pdf>

Costello, T., e Coyne, I. (2008). Nurses Knowledge of mouth care practices. *British Journal of Nursing*, Vol. 17, 4: 264-268.

Diário da República. Decreto-Lei n.º 101/2006 - I Série A. Secção 4. Artigo 19. 2006 junho

Decreto- Lei nº 31/2018 de 18 de julho de 2018. Diário da República, N.º 137 - 1.ªsérie. Assembleia da Republica. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada. Acedido a 05 de janeiro de 2022 em <http://data.dre.pt/eli/lei/31/2018/07/18/p/dre/pt/html>.

Direcção-Geral da Saúde (2004). Circular Normativa nº14/DGCG: Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ministério da Saúde. acedido a 2 de Abril de 2022 em: <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programasnacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>

Direção Geral de Saúde (2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido a 15 de abril de 2022 em <http://www.dgs.pt>

Direção Geral da Saúde (2011). Dor como 5º Sinal Vital - Registo sistemático da intensidade da Dor. Lisboa: Direção Geral da Saúde. Acedido a 19 de dezembro de 2021, em <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/dor-5-sinal-vital-folheto-pdf.aspx>

Direção Geral da Saúde (s.d.). Carta dos Direitos do Doente Internado. Ministério da Saúde Direção Geral da Saúde. Cedido a 19 de dezembro de 2021 em <https://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf>

Drury, Linda, Baccari, Kate, Fang, A. M. Y., Moller, Courtney, & Nagus, I. A. N. (2016). Providing Intensive Palliative Care On An Inpatient Unit: A Full-Time Job. *Journal Of The Advanced Practitioner In Oncology*, 7(1), 60.

EAPC – European Association for Palliative Care (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. 16(6)

Emanuel, L. et al (2009). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians*. Vol 2

Fassbender K., Fainsinger L., Carson M., Finegan A. (2009). Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *J Pain Symptom Manage* 38(1):75-80

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, e I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*, (3ªed., 653-663). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da faculdade de Medicina de Lisboa

Ferreira, M. (2013). Cuidar No Domicílio: Avaliação Da Sobrecarga Da Família / Cuidador Principal No Suporte Paliativo Do Doente Oncológico. In *To Be Treated At Home: Evaluating Burden On Main Carer During Palliative Support Of Cancer Patient*.

Fineberg, I., Kawashima, M., e Asch, S. (2011). Communication with Families facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Model for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14. Acedido a 4 de março de 2022, em <http://familymed.uthscsa.edu/gerifellowship/redirect/articles/Consults/Communicating%20with%20families%20facing%20life-threatening%20illness%20a%20research-based%20model%20for%20family%20conferences.pdf>

Forero, R.; Mcdonnell, G.; Gallego, B.; Mccarthy, S.; Mohsin, M.; Shanley, C.; Formby, F. e Hillman, K. (2012). A Literature Review on Care at the End-of-Life in the Emergency Department. *Emergency Medicine International*. 2-11

Fortin, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidata. ISBN: 978-989-8075-18-5.

Gamondi, C., Larkin, P., e Payne, S. (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos - parte 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 86-91 e 20(3), 140-145. Acedido a 10 maio de 2022, em <https://www.eapcnet.eu/DesktopModules/EasyDNNNews/DocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=1207&articleid=380&documentid=146>

Garcia M, Salas N, Escolano R, Fernandez R, e Garcia P. (2015). Predicción de supervivencia en el paciente con cáncer avanzado. *Med Paliat*. 2015;22(3):106-16. Acedido a 4 de dezembro de 2021 em: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.06.004>

Glare P, Eychmueller S e Virik K. (2003). The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. *J Pain Symptom Manage*; 26:883-8

Gomes B e Higginson J. (2008). Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 22(1):33-41.

Gómez-Batiste, X. (2005). Evaluación y mejora continua de calidad, planificación estratégica, organización de la formación y de la investigación en servicios de cuidados paliativos. Acedido a 28 de abril de 2022 em <https://urecerca.uvic.cat/CawDOS/jsf/principal/principal.jsf?limpiar=S&elmeucv=N>

Gonçalves, J. (2009). *A Boa Morte: Ética no fim da vida*. (1ªed). Lisboa: Coisas de Ler.

Gonçalves, J. (2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. (2ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler Edições.

Goodhead, A. (2008). The importance of the Nursing Role in Spiritual Care of Patients. *Revista End of Life Care*. Acedido a 10 de fevereiro de 2022, em https://www.apcp.com.pt/uploads/the_importance_of_the_nursing_role_in_spiritual_care_of_patients.pdf

Guarda, H., Galvão, C., e Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ªed., 751-760) Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Gutierrez, B., Cambraia, T., e Fratezi, F. (2016). O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(3), 321-337. Acedido a 20 de fevereiro de 2022, em <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/33748>

Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem - Pensamento e Acção na Perspetiva do Cuidar*. Lusociência

Higginson, Irene J., Sarmento, Vera P., Calanzani, Natalia, Benalia, Hamid, e Gomes, Barbara. (2013). *Dying At Home - Is It Better: A Narrative Appraisal Of The State Of The Science*. In (Vol. 27, Pp. 918- 924).

Hospice Friendly Hospitals Programme (2010). *Quality Standards for End-of-Life Care in Hospitals*, May, Dublin: Irish Hospice Foundation. Acedido a 28 de abril de 2022, em Available at <http://www.hospicefriendlyhospitals.net>.

Instituto Nacional de Estatística (2014). *Estatística da saúde*. Lisboa: INE

Instituto para a Inovação na Formação (2002). *Acreditação: Guia de Apoio ao Utilizador do Sistema de Acreditação*. Lisboa: Inofor.

International Council Nurse. (2007). *Ambientes favoráveis à prática: condições no trabalho=Cuidados de qualidade*. Genebra: *International Council of Nurses*. Acedido a 28 de abril de 2022, em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2007.pdf

Kappaun, N., e Gomez, C. (2013). O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2549-2567. Acedido a 12 de junho de 2019, em <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&sid=8c786246-ad14-49d5-8a40-22c99f19800c%40sessionmgr102>

Kompanje, E. (2010). The worst is yet to come. Many elderly patients with chronic terminal illnesses will eventually die in the emergency department. *Intensive Care Med* 36:732-734

Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N. e Kuziemy C. (2009). Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage*

Leal, T. (2006). *A CIPE e a visibilidade da enfermagem. Mitos e realidades*. Loures: Lusociência.

Lei n.º 111/2009, de 16 de setembro Diário da República 1.ª série — N.º 180. Alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Acedido a 20 de março de 2022, em <https://www.ordemenfermeiros.pt>

Lei nº106/2009 de 14 de setembro. Diário da República, nº178, 1ª Série. Acompanhamento familiar em internamento hospitalar. Acedido a 20 de março de 2022, em Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/489768/details/maximized>

Lei nº52/2012 de 5 de setembro. Diário da República, nº172, 1ªSérie. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Cedido a 20 de março de 2022, em <https://dre.pt/application/file/a/174902>

Macaden, S, Salins, N., Muckaden, M., Kulkarni, P., Joad, A., Nirabhawane, V. e Simha, S. (2014). End Of Life Care Policy For The Dying: Consensus Position Statement Of Indian Association Of Palliative Care. *Indian Journal Of Palliative Care*(3), 171. Doi:10.4103/0973-1075.138384

Martins, L. (2008). *Organizações de Saúde: por uma Cultura de Fiabilidade*.

Martins, Agnes e Sapeta (2012). *Fim de vida no SU: dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados*. Castelo Branco: Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de. Acedido em 18 de maio de 2021 em <https://core.ac.uk/download/pdf/302935785.pdf>

McCusker, J. et al (2003). Determinants of Emergency Department Visits by Older Adults: A Systematic Review. *ACAD EMERG MED*; Vol. 10, No. 12 www.aemj.org

Menezes, C., Passareli, P., Drude, F., e Santos, M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-2010. Acedido a 9 de dezembro de 2021, em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011

- Mezomo, J. (2001). *Gestão da qualidade na saúde: princípios básicos*. São Paulo: Manole, ISBN 85-204-1263-7.
- Monteiro, D., Kruse, M., e Almeida, M. (2010). Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos: revisão integrativa. *Rev. Gaúcha Enferm*, 31(4), 785-793. Acedido a 23 de novembro de 2018, em <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/99081>
- Moreira, J. (2009). *Questionários: Teoria e prática*. Coimbra: Livraria Almedina. ISBN: 9789724021423
- Morita T, Ikenaga M, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, et al. (2005). Late Referrals to Specialized Palliative Care Service. Japan: *J Clin Oncol*.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 4th ed. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care.
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer - The Manual*. London: National Institute for Clinical Excellence. Acedido a 4 de janeiro de 2022, em <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19(1), 68-74. Acedido a 20 de março de 2022, em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>
- Neto, I (2006). Agonia. In A. Barbosa e I, Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-8. p. 295-308
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa e I, Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.1-42.
- Neto, I. (2010). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa e I, Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.61-68.
- Neto, I. (2010). Agonia. In A. Barbosa e I, Neto, *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349- 22-5. p.387-400
- Neto, I. (2016). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, e I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 317-330)*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 1-22)*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade Medicina de Lisboa.
- Neto, I. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed., 43-48)*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade Medicina de Lisboa.
- Neves, C. (2000). *Dossier Sinais Vitais nº4: Cuidados Paliativos*. Coimbra: Edições Formasau, formação e saúde lda. ISBN 972-8485-16-6.
- Norton C., Hobson G. e Kulm E. (2011). Palliative and end-of-life care in the emergency department: guidelines for nurses. Acedido em 28 de setembro de 2021 de <http://bit.ly/2xwyWB2>
- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., e Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Volume 18 (3), 170-180

Núcleo de Cuidados Paliativos. (2007). Recomendações para o tratamento farmacológico da dor. *Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral*, 23(4), 457-464. Acedido a 2 de fevereiro de 2022, em <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10384>

Organização Mundial de saúde (2002). World Health Organization. Definition of Palliative Care. acedido a 4 de fevereiro de 2022, em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

Ordem dos Enfermeiros (2011). Assembleia do Colégio de Especialidade Médico-Cirúrgica. Regulamento de Competências específicas do enfermeiro Especialista em pessoa crónica e paliativa. acedido a 4 de fevereiro de 2022, em <https://dre.pt/application/file/a/70309872>

Ordem dos Enfermeiros (2012). Divulgar: Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros - Parece N.º 14 / 2018. Alocação do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na sala de reanimação – posto de trabalho nos serviços de urgência / emergência. Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Acedido em 18 de maio de 2021 de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8287/parecer-n%C2%BA-14_2018_rectificado.pdf.

Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspetiva ética. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-30-4.

Pacheco, A., e Charepe, Z. (2015). Cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem. *Revista Cuidados Paliativos*, 2(1), 12-13. Acedido a 28 de janeiro de 2022, em https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf

Paiva, A (2012). Cuidados ao Doente em Agonia. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Tese de mestrado

Pazes, M. C. E., Nunes, L., e Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal / Factors influencing the experience of the terminal phase and the grieving process: the primary caregiver's perspective / Factores que influyen en la experiencia del duelo y proceso terminal: Perspectiva del cuidador. *Revista de Enfermagem Referência*(3), 95. doi:10.12707/RIII12135

Pedreirinho, A., Godinho, H., Correia, P., Fonseca, A., Crilo, C., Rosa, L. e Santos, S. (2015). Cuidados ao doente em fim de vida no serviço de urgência - uma necessidade em evolução. *Onco News*; VIII, 30, 16-23.

Pereira, S. (2010). Cuidados Paliativos – Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora. ISBN 978-972-54-0279-5.

Pina, P. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 49-100). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro Bioética da Faculdade de Medicina Lisboa.

Pinto, S., Silvia, C., e Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro-estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (7), 23-31. Acedido a 28 de abril de 2022, em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0874-02832012000200003&lng=pt&nrm=iso

Polit, F., Becker, T, e Hungler, P. (2004). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed

Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 781-796). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Querido, A., Salazar, H. e Neto, I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 815-831). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa

Quivy, R. e Campenhoudt, L. (2005). Manual de investigação em ciências sociais. 4ª Edição. Lisboa: Gradiva. ISBN: 972-662-275-1

Radbruch L e Payne S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* Nov-Dec; 16 (6): 278-89.

Rebelo, J. (2013). *Desatar o Nó do Luto* (4ª ed.). Alfragide: Casa das Letras.

Reis, A. (2009). *Desenvolvimento de equipas*. Rio Janeiro: Editora FGV.

Regulamento nº188/2015 de 22 de abril de 2015. *Diário da República*, nº78 – 2ª série. Ordem dos Enfermeiros. Cedido a 28 de maio de 2022, em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_188_2015_Competicencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf

Richardson, R. et al. (1989). *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo; Editora Atlas, 2ª edição

Rodriguez, E. e Reverte, M. (s.d.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Acedido a 31 de janeiro de 2022 em <https://www.secpal.com/el-duelo-en-los-cuidados-paliativos>

Roque, C. (2010). *Agonia. Últimos momentos de um doente terminal*. Trabalho final do 6º ano Médico com vista à atribuição do grau de Mestre no âmbito do Ciclo 189 de Estudos de Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Salazar H. (2017). *A Comunicação em Cuidados Paliativos: Uma Estratégia Fundamental*. In S. H., *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: PACTOR - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Santos, E., e Bermejo, C. (2015). *Counselling y cuidados paliativos* (2ª ed.). Bilbao: Editorial Desclée.

Sapeta, P. e Lopes, M. (2007) - Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Revista Referência*, II série: 4, 35-60.

Saran, D.e Souza A. (2012). *A Comunicação como ferramenta de apoio a pacientes terminais*. *Comunicação & Mercado/UNIGRAN - Dourados* – 1(3):p. 08-14

SECPAL. (2012.). *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido a 2 de Abril de 2022, em Sociedad Española de Cuidados Paliativos: https://www.secpal.com/biblioteca_guiacuidados-paliativos

Seamark, D., Blake, S., Brearley, S., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X. e Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *British Journal of General Practice*, p. 796-803

Serrano, M.; Costa, A.e Costa, N. (2011). Cuidar em enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, III Série (3) (mar.), p.15-23

Silva F. e Hortale A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Caderno de Saúde Pública*, 22(10):2055-2066

Soares, S. (2015). *Comunicação com o utente em cuidados paliativos*. Acedido em 13 de fevereiro de 2022 em https://www.researchgate.net/publication/292144193_A_comunicacao_com_o_doente_em_cuidados_paliativos.

Stone C., Tiernan E. e Dooley B. (2008). Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*; 35:617–22.

Schub, T., e Heering, H. (2017). Patients And Families In Grief: Providing Support. *CINAHL Nursing Guide*.

Tavares, F. (2016). Prognóstico em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., 23-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Thomas, K. et al. (2011). The GSF prognostic indicator guidance. The national GSF Centre's guidance for clinicians to support recognition of patients nearing the end of life. 4ªed. The Gold Standards Framework. Royal College of General Practitioners

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: CLIMEPSI editores

Veiga, A. et al. (2009). Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência? In *Revista Referência*, II Série, nº10, julho, p 47-56.

Vidal, E., Boas, P., Furlan, J., Christóvan, J., e Fukushima, F. (2014). Cuidados paliativos em um serviço de urgência e emergência. *Clínica Médica-Geriatria*, 387-394. Acedido a 12 de janeiro de 2022, em https://www.researchgate.net/publication/273574595_Cuidados_paliativos_em_um_servico_de_urgencia_e_emergencia

Wentlandt K., Krzyzanowska M., Swami N., Rodin G., Le L. e Zimmermann C. (2012). Referral Practices of Oncologists to Specialized Palliative Care. *J Clin Oncol*. Acedido a 12 de janeiro de 2022, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23109708>

Wiese R., Graf M. e Hanekop G. (2009). Palliative care and emergency medicine: how can they work together?. *European Journal of Palliative Care* 16(5): 245-248.

Wilkin, K. (2002). A critical analysis of the philosophy, knowledge and theory underpinning mouth care practice for the intensive care unit patient. *Intensive and Critical Care Nursing*; 18: 181-188.

World Health Organization. Palliative Care Definition (2020). Acedido a 12 de janeiro de 2022, em <http://www.Who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

APÊNDICES

**APÊNDICE A - INSTRUMENTO PREDITIVO DE SOBREVIVÊNCIA -
PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI)**

Instrumento preditivo de sobrevivência - PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI)

Nome: _____

Quarto: _____ Cama: _____

Introdução

O PPI é uma extensão do Palliative Performance Scale (PPS), acrescentando-se em função da ingestão oral e da presença ou ausência de dispneia, edema e *delirium*. Esta é usada para todos os tipos de doente com neoplasia e é fortemente preditor de sobrevivência até 6 semanas. **Não validado na doença não oncológica.** O PPI, no contexto de doença oncológica, pode contribuir para melhorar a acuidade das estimativas de sobrevivência feitas pelos clínicos de 62% para 74% de estimativas adequadas. (Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemyky, 2009)

Itens PPI - Tradução para a língua portuguesa

Item	Pontuação parcial
Palliative Performance Scale (PPS) (%)	
10-20	4,0
30-50	2,5
≥60	0
Ingestão oral	
Muito reduzida	2,5
Reduzida	1,0
Normal	0
Edema	
Presente	1
Ausente	0
Dispneia em Repouso	
Presente	3,5
Ausente	0
Delírium	
Presente	4,0
Ausente	0

Fonte: Stone C, Tiernan E, Dooley B. Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008.

Instruções para aplicação da PPI:

- Usar os dados fornecidos pelo doente (ou na sua impossibilidade pelos familiares/cuidadores) para pontuar os itens ingestão oral e dispneia em repouso;
- Considerar os doentes sob nutrição parentérica total ou entérica por PEG ou jejunostomia como ingestão oral "normal".
- Perante a dúvida de *delirium* ser ou não iatrogénico, este não deve ser pontuado.

De acordo com a pontuação obtida (de 0 a 15):

- PPI > 6 estima uma sobrevivência inferior a 3 semanas,
- PPI > 4 e ≤ 6 estima uma sobrevivência inferior a 6 semanas;
- PPI ≤ 4 estima uma sobrevivência maior que 6 semanas.

Total obtido PPI _____

Total obtido PPI	Estima de sobrevivência	Grupo preditor de sobrevivência, de acordo com total obtido do PPI (assinalar com x)
PPI > 6	Inferior a 3 semanas	
PPI > 4 e ≤ 6	inferior a 6 semanas;	
PPI ≤ 4	Superior a 6 semanas.	

Elaborado por: Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues, no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

APÊNDICE B - DOCUMENTOS APRESENTADOS PARA REALIZAÇÃO DE ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA NA ULS A PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Exmo. Sr.

Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde

Requerimento

Assunto: solicitação de autorização para a realização de um trabalho de investigação, no âmbito da elaboração da Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos.

Eu, Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues, portadora do cartão de cidadão nº-----, com número de Identificação Fiscal-----, Enfermeira inscrita na ordem dos Enfermeiros, com cédula Profissional nº-----, a prestar funções no serviço de Cuidados paliativos na Unidade Local de Saúde ----- e a frequentar o 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, venho solicitar a vossa excelência a autorização para a realização do estudo: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência”, através da análise documental retrospectiva do processo clínico de cada doente, em formato informatizado (S Clínico) e em formato físico.

-----, 13 de Janeiro de 2022

Documentos de Identificação

1 - Identificação do requerente

- **Nome** :Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues
- **Nacionalidade**: Portuguesa
- **Grau académico**: Enfermeira especialista em enfermagem Médico-cirurgica
- **Profissão e local do desempenho**: Enfermeira na ULS -----, serviço de Cuidados Paliativos (E.mail- -----)
- **Currículo académico/ profissional resumido**

2 - Identificação do orientador

- **Nome**: Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
- **Nacionalidade**: Portuguesa
- **Grau académico**: Doutoramento
- **Nível Profissional**: Professora Universitária
- **Experiência na área do estudo/investigação que vai orientar**: Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos; Doutor em Enfermagem
- **Local do desempenho**: Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) (-----
-----)

Apresentação de Protocolo do projeto de investigação clínica:

a) **Título do trabalho:** Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência.

b) **Definição:** Trabalho de investigação, no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, a incluir em tese de mestrado, subordinado ao tema **Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência**

c) Descrição resumida do trabalho:

Como enfermeira a trabalhar atualmente numa equipa de CP e como aluna de mestrado de CP, inquieta-me a quantidade de doentes em fim de vida que recorrem ao SU, ainda que acompanhados pela equipa especializada de CP da ULS, daí o objetivo de querer compreender quais os motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao SU.

Os serviços de urgência são serviços multidisciplinares e multiprofissionais que têm como propósito a prestação de cuidados de saúde em todas as situações enquadradas nas definições de urgência e emergência médicas. (Ordem dos Enfermeiros, Parecer N.º 14/2018). Como tal, o SU assenta numa perspetiva curativa, mas confronta-se, cada vez mais, com pessoas com doença crónica e de evolução prolongada e com necessidade de CP e/ou em processos de fim de vida, requerendo dos profissionais de saúde transformações na sua filosofia de cuidar.

Martins, Agnes e Sapeta (2012) referem que o recurso aos serviços de urgência por parte dos doentes em final de vida é frequente principalmente por sintomas descontrolados, cuja abordagem paliativa necessária nesta fase colide com o contexto “urgência” e limita a intervenção do enfermeiro. A corroborar Pedreirinho et al. (2015) também mencionam que a ida ao SU por parte dos doentes com necessidade de CP em fim de vida é frequente sobretudo quando estes têm os sintomas descontrolados. Na sua revisão sistemática da literatura, os mesmos autores concluíram que há a necessidade de melhorias no SU e esforço/dedicação por parte dos profissionais, particularmente por parte dos enfermeiros, dado que estes doentes precisam de “cuidados centrados no alívio dos sintomas descontrolados e na promoção do conforto”, (Pedreirinho et al., 2015:16).

Sapeta e Lopes (2007) mencionam que a realidade portuguesa está longe de responder às necessidades de CP, sendo o número de equipas muito reduzido, acabando a maioria das pessoas por viver os seus últimos dias nos hospitais e, em muitos casos, em serviços especializados que estão pouco preparados para a mudança e para a transferência do contexto curativo para o paliativo, como é exemplo o SU. Nem

todos os doentes que procuram o SU precisam de abordagem curativa ou de intervenção de suporte de vida, na medida em que muitos apresentam doença crónica terminal.

De acordo com Wiese et al (2009) a intervenção de equipas de CP especializadas pode diminuir a necessidade de recorrência ao SU do doente com necessidades paliativas. Estas reduções em termos de custos são de extrema relevância para o sistema de saúde, sendo uma evidência que os CP não são apenas eficazes no alívio sintomático e no evitar tratamentos invasivos desnecessários, reduzindo a possibilidade de ocorrência de obstinação terapêutica, mas também em termos económicos, promovendo controlo de custos.

d) Finalidade e objetivo: Identificar quais os motivos que levam o doente em fim de vida recorrer ao SU.

e) Avaliação do binómio risco/benefício, no que diz respeito aos aspetos éticos de necessidade e integridade dos participantes (Decreto-Lei Nº 80/2018 de 15 de outubro)

O presente estudo será orientado segundo os princípios éticos e deontológicos, no estrito respeito pelo princípio da dignidade da pessoa humana e dos seus direitos fundamentais. Os dados recolhidos serão analisados e tratados de forma isenta, com lisura, com rigor e sem negligenciar a importância de manter o anonimato e confidencialidade das fontes. Os dados serão arquivados no computador do investigador principal e com acesso restrito apenas pela própria.

f) Identificação do local onde é pretendido realizar o trabalho: Realização de Estudo de Investigação na equipa de CP do ----da ULS ----- . Opta-se pelo ----, da ULS -- -----, uma vez que é o local onde exerço funções como enfermeira e onde pretendo aplicar as melhorias na prática de cuidados

g) Cronograma

		Ano-2022 ^o																												
Meses ^o		Janeiro ^o					Fevereiro ^o				Março ^o					Abril ^o					Maio ^o					Junho ^o				
Semanas ^o		1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	5 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	5 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	5 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	5 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	5 ^o
Calendarização de estudo de Investigação ^o	Elaboração e entrega de Documentos a apresentar para realização de Estudos/Projetos de Investigação Clínica na a serem submetidos a parecer da Comissão de Ética para a Saúde ^o	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Realização de colheita de dados ^o	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Análise e discussão de resultados ^o	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

h) Apresentação da metodologia do trabalho

Questão de investigação: Quais os motivos que levam o doente em fim de vida acompanhados pela equipa de CP do -----, da ULS ----- a recorrer ao SU?

Tipo de estudo: Estudo quantitativo, descritivo-correlacional e retrospectivo.

Objetivo geral: Identificar quais os motivos que levam o doente em fim de vida recorrer ao SU.

Objetivos específicos:

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida que recorrem ao SU;
- Determinar a relação existente entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e as variáveis sociodemográficas e clínicas;
- Determinar a relação existente entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP;
- Determinar a relação existente entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o horário de funcionamento do serviço de CP da ULS.

Variáveis:

Variável Dependente: Os motivos do doente em fim de vida recorrer ao SU.

Variáveis Independentes:

- Variáveis Sócio Demográficas: Sexo; Idade; Estado civil; Situação profissional e Contexto familiar.
- Variáveis Clínicas: Diagnóstico clínico; Índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS; Presença de sintomas; necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida;
- Outras: Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP até último episódio de urgência; Horário de Recorrência ao SU; nº de recorrências ao SU.

Hipóteses:

- Hipótese 1 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu sexo;
- Hipótese 2 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua idade;
- Hipótese 3 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu estado civil;
- Hipótese 4 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a sua situação profissional;
- Hipótese 5 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o seu contexto familiar;
- Hipótese 6 - Existem diferenças estatisticamente significativas entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o diagnóstico clínico;
- Hipótese 7 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Índice de Capacidade Funcional;
- Hipótese 8 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a presença de sintomas;
- Hipótese 9 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e a necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida;
- Hipótese 10 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP;
- Hipótese 11 - Há correlação estatisticamente significativa entre o número de recorrências do doente em fim de vida ao SU e o horário de funcionamento do serviço de CP da ULS.

População alvo: Doentes acompanhados pela equipa de CP, da ULS -----..

Amostra: Doentes acompanhados pela equipa de CP do -----, da ULS ----- que recorreram ao SU e que vêm a falecer nos 30 dias subsequentes, no período de 01 de janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021. Amostra não probabilística/intencional todos os doentes com os seguintes critérios de inclusão:

- Doentes com situação clínica entendida como doença crónica, incurável, de progressão avançada;
- Doentes em fim de Vida (últimos 30 dias de vida) que recorre ao SU;

- Doentes acompanhados pela Equipa de CP, da ULS-----, no período de 01 de janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021.

Instrumento de recolha dos dados: Análise documental retrospectiva do processo clínico de cada doente, em formato informatizado (S Clínico) e em formato físico. Nesta análise documental as variáveis serão operacionalizadas da seguinte forma:

Sexo: variável nominal, com duas opções, masculino ou feminino.

Idade: variável intervalar, operacionalizada em número de anos.

Estado civil: variável nominal, operacionalizada com quatro opções, solteiro; casado/união de facto; divorciado/separado; viúvo.

Situação profissional: variável nominal, operacionalizada com quatro opções de resposta, ativo; reformado; baixa por doença; desempregado.

Contexto familiar: variável nominal, operacionalizada com cinco opções de resposta, vive só; vive com um familiar; vive com dois familiares; vive com três ou mais familiares; vive lar/residência assistida.

Diagnóstico clínico: variável nominal, respostas agregadas de acordo com os seguintes grupos de diagnóstico: neoplasia avançada; insuficiência cardíaca crónica grave; doença respiratória crónica grave; Doença hepática crónica avançada, doença renal crónica avançada; demência/doença cerebrovascular/doença neuromuscular ou do movimento avançadas; sida em fase avançada.

Índice de capacidade funcional avaliado pelo PPS: variável de razão operacionalizada através da aplicação do Índice de PPS que avalia o estado funcional da amostra. Trata-se de uma escala que pontua de 10 em 10 pontos, de 0 a 100, em que 0 significa morte e 100, normal, sem queixas e sem evidência de doença. Considerando os índices de PPS de acordo com a atividade e a capacidade para o autocuidado das atividades de vida diária (AVD), agrupa-se os scores do PPS em três escalões:

- De 0 a 20, significando muito doente, totalmente dependente nas atividades de vida diária, moribundo, processo fatal que progride rapidamente para a morte; -De 30 a 50, significando incapacidade, necessidade de atenção e cuidados que podem ser de assistência total ou parcial, conseguindo completar no máximo 50% das AVD;
- De 60 a 70, significando que é capaz de responsabilizar-se pela maior parte das AVD (60 a 70%) e tem autocuidado preservado, embora incapaz de manter a sua atividade diária ou manter-se em trabalho ativamente;
- De 80 a 100, indicando que consegue manter atividade normal, com maior ou menor esforço, com sinais ou sintomas de doença, mas não impeditivos da realização da atividade ou mesmo sem sinais evidentes de doença.

O estado funcional é uma variável que condiciona a perceção do estado de saúde, com interferência na qualidade de vida e no conforto (Novak et al., 2001).

Presença de sintomas: variável nominal. Respostas agregadas de acordo com sintomas: Dor; Anorexia/ caquexia; Náuseas e Vômitos; Dispneia; Astenia; Delirium; Fadiga; Obstipação; Diarreia; Insónia; Sudorese, Imobilidade; incontinência e retenção urinaria; Febre.

Necessidade de intervenção curativa ou suporte de vida: variável nominal, com duas opções sim ou não.

Tempo decorrido desde o início do acompanhamento da equipa de CP: variável intervalar, respondida em número de dias decorridos desde o início do acompanhamento da equipa de CP.

Horário de recorrência ao SU: variável nominal, com duas opções, fora de horário de atendimento dos CP e em horário de atendimento dos CP.

Número de recorrências ao SU: variável nominal, operacionalizada com três opções de resposta, uma; duas; três ou mais.

Técnica de recolha de dados: A recolha dos dados será efetuada através da consulta do processo clínico de cada doente, em formato informatizado e em formato físico - documentos não estruturados, incluindo dados da recorrência ao SU, consultas externas e dados do Registo Eletrónico de Saúde. A procura nos processos acima descritos será feita de forma exaustiva, de forma a determinar quais preenchem os critérios de inclusão no estudo. Os dados recolhidos serão registados no software informático IBM Statistical Package for the Social Sciences® versão 22.0. (SPSS)(14) , respeitando a confidencialidade dos doentes, sem qualquer referência a dados pessoais dos mesmos. A todos os doentes será atribuído um código alfanumérico de acordo com a ordem de entrada no estudo: D1, D2, D3, etc. Os dados serão armazenados num ficheiro encriptado num computador pessoal protegido com palavra-chave.

Técnica de análise dos dados: Análise descritiva através da utilização de frequências absolutas e relativas; medidas de tendência central como as médias aritméticas e medianas; medidas de dispersão e variabilidade como o desvio padrão. No teste de hipóteses será utilizado testes não paramétricos, nomeadamente correlação de Spearman e Teste Mann-Whitney.

Gabinete de Apoio ao RAI (Responsável de Acesso
à Informação)

Unidade Local de Saúde -----

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados através da análise documental retrospectiva do processo clínico de cada doente, em formato informatizado (S Clínico) para realização do estudo de investigação: “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência”,

Eu, Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues, portadora do cartão de cidadão nº-----, com número de Identificação Fiscal -----, Enfermeira inscrita na ordem dos Enfermeiros, com cédula Profissional nº-----, a prestar funções no serviço de Cuidados paliativos na Unidade Local de Saúde ----- e a frequentar o 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, venho solicitar ao Responsável de Acesso à Informação a autorização para a realização do estudo: Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao Serviço de Urgência, através da análise documental retrospectiva do processo clínico de cada doente, em formato informatizado (S Clínico) e em formato físico.

-----, 13 de Janeiro de 2022

Declaração de compromisso de anonimato e confidencialidade em relação aos intervenientes e garantia de utilização dos dados apenas para o trabalho referido.

Eu, Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues, portadora do cartão de cidadão nº-----, com número de Identificação Fiscal -----, Enfermeira inscrita na ordem dos Enfermeiros, com cédula Profissional nº-----, a prestar funções no serviço de Cuidados paliativos na Unidade Local de Saúde ----- e a frequentar o 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, como investigadora, declaro por compromisso de honra, respeitar o direito de privacidade no que concerne a dados e fatos cujo conhecimento advenha da realização do estudo e assumo que todas as informações e documentos a que tenha acesso, são de natureza estritamente confidencial, pelo que não farei uso dessas informações, nem as revelarei a terceiros, bem como os dados serão unicamente utilizados para fins de investigação e de forma anónima.

-----, 13 de Janeiro de 2022

Declaração de compromisso de apresentação dos resultados e conclusões à ULS

Eu, Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues, portadora do cartão de cidadão nº-----, com número de Identificação Fiscal -----, Enfermeira inscrita na ordem dos Enfermeiros, com cédula Profissional nº-----, a prestar funções no serviço de Cuidados paliativos na Unidade Local de Saúde -----, e a frequentar o 2º ano de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, como investigadora, declaro por compromisso de honra, apresentar os resultados obtidos à ULS -----, decorrentes do presente estudo.

-----, 13 de Janeiro de 2022

**APÊNDICE C - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA
“PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NO
SERVIÇO DE CP DA ULS**

Formação em Serviço

Prestação de cuidados ao doente em fim de Vida



Destinatários: Equipa de Cuidados Paliativos da ULS [REDACTED]

Local: Sala de reuniões – Serviço de CP da ULS [REDACTED]

Dia: 2 de dezembro de 2022

Hora: 14H-15H30

Formadora: Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

**APÊNDICE D - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA
“PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA RNCCI**

Formação em Serviço

Prestação de cuidados ao doente em fim de Vida



Destinatários: Equipa de saúde da UCCI da Santa casa da Misericórdia da [redacted]

Local: Sala de reuniões - Santa casa da Misericórdia da [redacted]

Dia: 21 de novembro de 2022

Hora: 11H-12H30

Formadora: Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

APÊNDICE E - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA RNCCI



INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA

Tema da Formação: Prestação de cuidados ao doente em fim de vida

Data: 21 de novembro de 2022 (11h-12h30)

Formadora: Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

Caro Formando:

Obrigado por ter participado na Formação – “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida”.

Desde já agradeço a sua colaboração e disponibilidade para responder às questões através de cruzes. No final desta avaliação existe uma pergunta com possibilidade de resposta aberta. O questionário é anónimo.

Itens de Avaliação	Não Satisfaz	Satisfaz	Bom	Muito Bom
Metodologia letiva				
Clareza na exposição				
Atitude Pedagógica do Formador				
Material Bibliográfico de Apoio				
Interesse para a prática profissional				
Disponibilidade de equipamentos				
Articulação entre as temáticas				
Avaliação global da Formação				

Comentários/Sugestões: _____

**APÊNDICE F - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA
“PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA ERPI**

Formação em Serviço

Prestação de cuidados ao doente em fim de Vida



Destinatários: Equipa de saúde do Lar [redacted]

Local: Sala de reuniões - Lar [redacted]

Dia: 30 de novembro de 2022

Hora: 15H30-17H00

Formadora: Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

APÊNDICE G - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA ERPI



INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA

Tema da Formação: Prestação de cuidados ao doente em fim de vida

Data: 30 de novembro de 2022 (15h30-17h00)

Formadora: Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

Caro Formando:

Obrigado por ter participado na Formação – “Prestação de cuidados ao doente em fim de vida”.

Desde já agradeço a sua colaboração e disponibilidade para responder às questões através de cruzes. No final desta avaliação existe uma pergunta com possibilidade de resposta aberta. O questionário é anónimo.

Itens de Avaliação	Não Satisfaz	Satisfaz	Bom	Muito Bom
Metodologia letiva				
Clareza na exposição				
Atitude Pedagógica do Formador				
Material Bibliográfico de Apoio				
Interesse para a prática profissional				
Disponibilidade de equipamentos				
Articulação entre as temáticas				
Avaliação global da Formação				

Comentários/Sugestões:

**APÊNDICE H - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA”
CUIDADOS À BOCA” NA UCP**

Formação em Serviço

8 de Março de 2022 (15H15 -16H)



CUIDADOS À BOCA

- **Destinatários:** Equipa de enfermagem e assistentes operacionais do [redacted]
- **Local:** 1º piso - [redacted]
- **Formadora:** Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

APÊNDICE I - AVALIAÇÃO DA AÇÃO FORMATIVA” CUIDADOS À BOCA” NA UCP



INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA

Tema da Formação: Cuidados à Boca **Data:** 8 de março de 2022 (15H15 -16H)
Formadora: Sónia Rodrigues (âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco).

Caro Formando:

Obrigado por ter participado na Formação – “Cuidados à boca”.
 Desde já agradeço a sua colaboração e disponibilidade para responder às questões através de cruces. No final desta avaliação existe uma pergunta com possibilidade de resposta aberta. O questionário é anónimo.

Itens de Avaliação	Não Satisfaz	Satisfaz	Bom	Muito Bom
Metodologia letiva				
Clareza na exposição				
Atitude Pedagógica do Formador				
Material Bibliográfico de Apoio				
Interesse para a prática profissional				
Disponibilidade de equipamentos				
Articulação entre as temáticas				
Avaliação global da Formação				

Comentários/Sugestões: _____

ANEXOS

ANEXO A - CERTIFICADO COMO FORMADORA DO “CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS”



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE DE FORMAÇÃO

Declaração Comprovativa de Experiência Formativa

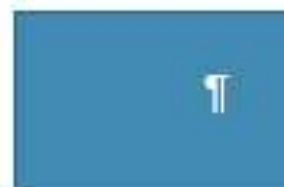
Para os devidos efeitos, declara-se que SONIA ARLETE DA CRUZ LOPES RODRIGUES, portador(a) do documento de identificação Cartão do Cidadão N.º 13247500, válido até 09-10-2029, exerceu funções como Formador/a na entidade ULS [redacted], contribuinte N.º [redacted], de acordo com o que a seguir se descreve:

Curso	Módulo				
	Código	Designação	Data Início	Data Fim	Nº de Horas
Curso Básico de Cuidados Paliativos	NDFC	Necessidades do Doente, Família e Cuidadores	30-03-2022	30-03-2022	45min
	DALC	Decisão e adaptação do local de cuidados	30-03-2022	30-03-2022	15min
	FCP	Feridas em Cuidados Paliativos	30-03-2022	30-03-2022	1h30min

A Coordenadora da
Unidade de Formação da [redacted]

Sónia Arlete da Cruz Lopes Rodrigues

**ANEXO B - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE PARA
REALIZAÇÃO DE ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA NA ULS**



INFORMAÇÃO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

De: Enf. Diretora - E [redacted] Responsável pela Unidade de Investigação

Para: Conselho de Administração

Informação n.º 69/2022

Data: 30.03.2022

ASSUNTO: PROPOSTA DE AUTORIZAÇÃO - REALIZAÇÃO DE ESTUDO - " MOTIVOS QUE LEVAM O DOENTE EM FIM DE VIDA A RECORRER AO SERVIÇO DE URGÊNCIA"

Na sequência de solicitação de autorização para a realização do estudo mencionado em epígrafe; tendo sido cumpridos os critérios exigíveis ao abrigo do Plano orientador dos documentos a apresentar para realização de Estudos/Projetos de Investigação Clínica n.º [redacted] foi o pedido submetido a parecer da Comissão de Ética para a Saúde (CES).

Neste âmbito, a CES analisou o pedido e registou em despacho que nada tinha a opor datado de 04/03/2022, desde que obtido o parecer favorável do RAI.



O Responsável pelo Acesso à Informação emitiu parecer favorável em 25.03.2022 desde que sejam assegurados os princípios da minimização e incluída a anonimização ou pseudonimização dos dados pessoais.

Assim, considerando o supra exposto, proponho ao Conselho de Administração a autorização para realização do presente estudo.

Com os melhores cumprimentos,

Responsável pelo Acesso à Informação da Unidade de Investigação
Enfermeira Diretora

Despacho/ Deliberação

  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE		
<p>Parecer</p>		
<p>De: T.S. do Serviço de Gestão de Produção - [REDACTED] Responsável pelo Acesso à Informação.</p>		
<p>Para: Enª. Diretora - [REDACTED] - Responsável pelo Pelouro da Unidade de Investigação.</p>		
<p>Parecer n.º 2_Ral/2022</p>		<p>Data: 25.03.2022</p>
<p>Assunto: Parecer – Realização de Projecto de Investigação – “Motivos que levam o doente em fim de vida a recorrer ao serviço de urgência”.</p>		
<p>Na sequência do solicitado e após análise do pedido de realização de estudo, tendo ainda em conta o parecer da Comissão de Ética para a Saúde desta Unidade de Saúde já emanado, informa-se V. Exª. que, nada tenho a opor à realização do mesmo, desde que sejam assegurados os princípios da minimização e incluída a anonimização ou pseudonimização dos dados pessoais, caso tal não seja possível, sou de opinião que deve ser obtido consentimento escrito dos participantes ou seus representantes.</p> <p>À consideração superior,</p>	<p>DESPACHO:</p>	
<p>Com os melhores cumprimentos,</p>		
<p>A Responsável do Acesso à Informação</p> <div style="background-color: #0070C0; width: 150px; height: 30px; margin: 0 auto;"></div>		

**ANEXO C - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO
FORMATIVA “PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE
VIDA” APLICADO NA EQUIPA DE CP DA ULS**

UNIDADE DE FORMAÇÃO

Questionário de Avaliação de Reação pelo Formando/a

Entidade Formadora: _____ Projeto N.º: _____ JS

Curso: _____ Acção N.º: _____

Horário: _____ Registo: _____ N.º de Horas: _____

Local: _____ Início: _____ Fim: _____

Aprendizagem e Dinâmica do Grupo

	1	2	3	4	5	
Objetivos do Curso <small>(atingimento e cumprimento dos objetivos do curso)</small>	Não Alcançados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totamente Alcançados
Aprendizagem <small>(adquirir e utilizar de conhecimentos e competências)</small>	Não Alcançada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totamente Alcançada
Motivação e Participação <small>(interesse e participação nas atividades realizadas)</small>	Nula	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bastante
Relacionamento entre Formandos/as <small>(capacidade de interação no grupo e trabalho em equipa)</small>	Inexistente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Positivo

Qualidade do Programa

	1	2	3	4	5	
Utilidade dos Conteúdos do Curso <small>(conteúdos adequados e úteis para a atividade profissional)</small>	Inútil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Útil
Organização do Curso <small>(sequência de matérias e equilíbrio entre teoria e prática)</small>	Incorreta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Correta
Duração do Curso <small>(tempo disponibilizado para teoria e prática)</small>	Inadequada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Adequada

Qualidade dos Meios de Apoio

	1	2	3	4	5	
Materiais Pedagógicos <small>(cartão de apoio, manual, vídeo)</small>	Sem Qualidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Qualidade
Sala de Formação e outras Instalações <small>(conforto, luminosidade, temperatura, ventilação, equipamentos, mobiliário, higiene e segurança)</small>	Inadequadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Adequadas
Equipamentos <small>(materiais, ferramentas, equipamentos, materiais e consumíveis)</small>	Inadequados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Adequados

Desempenho da Equipa de Apoio

	1	2	3	4	5	
Apoio da Coordenação <small>(orientação, orientação, acompanhamento e supervisão do trabalho)</small>	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Eficaz
Apoio Administrativo <small>(gestão, apoio de material e pessoal)</small>	Ineficaz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muito Eficaz

Formadores/as	Engajamento <small>(participação, interesse, entusiasmo e comprometimento)</small>					Eficácia do ensino <small>(clareza, adequação, qualidade e compreensão do conteúdo do curso)</small>					Relacionamento com os Formandos/as <small>(diálogo, empatia e interesse em ajudar formandos/as a participar e aprender)</small>					Qualidade e quantidade <small>(clareza, adequação, quantidade e diversidade de atividades)</small>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Nome _____																				

Satisfação

	1	2	3	4	5	
Satisfação Global do Curso <small>(de uma forma global, qual é o seu grau de interesse no curso e satisfação global)</small>	Inexistente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Totamente Satisfeito

Opiniões e Sugestões

Indique os pontos fortes, pontos a melhorar, sugestões ou outras questões que se referem a este (s) formando (s) (ponto de partida)

O/A Formando/a _____

(Assinatura)

**ANEXO D - DECLARAÇÃO COMPROVATIVA DA AÇÃO FORMATIVA
“PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA” NA RNCCI,
COMO FORMADORA.**



DECLARAÇÃO

[redacted] provedor da Santa Casa da Misericórdia de [redacted], declara para dos devidos e legais efeitos que, no âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, decorreu hoje, 21/11/2022, das 11h00 às 12h30, uma formação de Prestação de Cuidados ao Doente em Fim de Vida, formação esta administrada pela formadora Sónia Rodrigues.

Por ser verdade e me ter sido pedido passo a presente declaração que vai datada, assinada e autenticada com o carimbo a óleo em uso nesta Instituição.

[redacted], 21 de novembro de 2022

O Provedor
O TESOUREIRO



