



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Joana Margarida dos Santos Ferreira

Cuidados Paliativos Domiciliários – a sua importância no concelho da Lousã

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Mestre

Orientadora: Prof. Doutora Marília Dourado

Co – orientadora: Doutora Bárbara Gomes

Coimbra, 2015

Ao meu pai (in memoriam)

Agradecimentos

Estando consciente de que a realização deste trabalho de investigação seria difícil ou não seria possível, sem grande empenho e abnegação pessoal, para ele, também contribuíram a dedicação e os esforços de muitos, a quem gostaria de agradecer.

A minha gratidão e apreço, em particular, à minha co - orientadora, Doutora Bárbara Gomes, pela mestria com que me orientou, pela paciência demonstrada, pela eficiência das respostas quando o tempo urgia, apesar da distância, e também pela motivação dada ao longo do desenvolvimento do trabalho.

À minha orientadora, Professora Doutora Marília Dourado, obrigada pela disponibilidade e orientações fornecidas.

Ao Dr. João Rodrigues, coordenador da USF Serra da Lousã, pela prontidão em ajudar no desenvolvimento desta investigação.

A todos os doentes que participaram no estudo, partilhando comigo as suas experiências. A simpatia e disponibilidade com que me acolheram foram notáveis. Obrigada!

Um agradecimento especial à minha Mãe e Irmã, pela compreensão e suporte emocional, pelo vosso amor, paciência e ânimo para que eu conseguisse alcançar este objetivo.

Ao José Pereira e Tiago Pereira pela cedência da foto para a capa.

Muito Obrigada a todos.

Mesmo quando a medicina já esgotou todas as alternativas de tratamento, ainda há muito a fazer, no que concerne à preservação da vida humana com qualidade e à sua dignidade. Só pelo facto de existir, a pessoa doente é detentora de uma dignidade inviolável, merecendo deste modo todo o respeito e atenção.

João Carlos Teixeira de Freitas

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos estão em desenvolvimento em Portugal e no mundo, contribuindo para uma resposta humanizada e interdisciplinar aos doentes e famílias que enfrentam uma doença avançada, através da ação de equipas de cuidados paliativos em hospitais e na comunidade.

Objetivo: Este estudo teve como objetivo avaliar as necessidades e explorar a experiência do doente com cancro em fase avançada e conhecer a realidade em termos de apoio domiciliário existente ou desejado no concelho da Lousã.

Métodos e Participantes: Este é um estudo descritivo-exploratório, seguindo uma abordagem qualitativa. Foram realizadas dez entrevistas a doentes oncológicos adultos (seis participantes do sexo feminino, com idade média de 50 anos e a maioria com cancro de mama) que vivem no concelho da Lousã, seguidos pela Unidade de Saúde Familiar local. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisados utilizando a metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977).

Resultados: Através da análise de conteúdo surgiram seis categorias, que deram resposta às questões de investigação traçadas: Cuidados Paliativos; Vivência do processo de doença; Necessidades e problemas dos doentes; Cuidados/apoio; Importância de uma equipa de Cuidados paliativos Domiciliários no concelho; Local de cuidados preferido.

Os participantes mostraram uma boa perceção sobre Cuidados Paliativos; utilizam diversas estratégias para lidar com a doença, variando entre otimismo e a negação; e por último, veem utilidade numa equipa de cuidados paliativos domiciliários no concelho, mais pelo apoio que podem dar à família do que o cuidado/apoio ao próprio.

Conclusão: Os resultados sugerem que o desenvolvimento de cuidados paliativos domiciliários é uma prioridade adequada a fim de prestar cuidados de fim de vida para atender às preferências dos doentes no concelho da Lousã.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos Domiciliários

Abstract

Background: Palliative care is developing in Portugal and the world, contributing to a humanized and interdisciplinary response to patients and families facing advanced diseases, through the action of palliative care teams in hospitals and in the community.

Aim: This study aimed to assess needs and explore the patient's experience of cancer in advanced stage and to know the reality in terms of the existing or desired home support in the county of Lousã.

Methods and Participants: This is a descriptive exploratory study following a qualitative approach. Ten interviews were carried out with adult cancer patients (six female participants, aged 50 years and most with breast cancer) living in the Lousã county who were being followed by a local Family Health Unit. The interviews were audiotaped, transcribed and analysed using the content analysis methodology proposed by Bardin (1977).

Results: Through content analysis emerged six categories: Palliative care; Experience the disease process; Patient's needs and problems; Care / support; Importance of a home palliative care team in the county; Preferred place of care. Participants showed a good understanding of what palliative care offers; they use various strategies to deal with the disease, ranging from optimism to denial; and they see the value of having a home palliative care team in the county, the more support they can give to the family of the care / support itself.

Conclusion: The findings suggest that the development of home-based palliative care is an adequate priority in order to provide end of life care to meet the preferences of patients in the county of Lousã.

Keywords: Palliative Care; Home Care

Lista de Siglas

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

IPOCFG- Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil

EPE- Entidade Pública Empresarial

INE- Instituto Nacional de Estatística

CS- Centro de Saúde

USF- Unidade de Saúde Familiar

SL- Serra da Lousã

TS- Trevim- Sol

UCC- Unidade de Cuidados na Comunidade

ACES- Agrupamento de centros de saúde

USP- Unidade de Saúde Pública

URAP- Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

OMS- Organização Mundial de Saúde

SNS- Sistema Nacional de Saúde

CSP- Cuidados de Saúde Primários

ARSC- Administração Regional de Saúde do Centro

SRQR- Standards for Reporting Qualitative Research

Índice de Figuras

Figura 1. União de Freguesias do Concelho da Lousã após a reorganização administrativa em 2013.7	
Figura 2. Fachada do Centro de Saúde inaugurado em 2014. Foto de Cláudia Santos, Jornal Trevim12	
Figura 3. Modelo Comum.....	18
Figura 4. Modelo Desejável.....	19
Figura 5. Modelo Ideal.....	19

Índice de Tabelas

Tabela 1. População Residente no Concelho da Lousã.....	9
Tabela 2. Distribuição da População Residente por Grupos Etários.....	9
Tabela 3. Índice de Envelhecimento do Concelho da Lousã.....	10
Tabela 4. Unidades Funcionais do centro de saúde da Lousã.....	11
Tabela 5. Taxa de Mortalidade por Tumores Malignos em 2012.....	11
Tabela 6. Número de utentes inscritos na USF SL a Janeiro de 2015.....	13
Tabela 7. Estimativa da necessidade de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, por distritos, em Portugal no ano de 2009.....	25
Tabela 8. Códigos usados na transcrição das entrevistas.....	45
Tabela 9. Variável: Tempo de Diagnóstico.....	54
Tabela 10. Variável: Tipo de Diagnóstico.....	55
Tabela 11. Variável: Nível de Dependência.....	55
Tabela 12. Categorias e Subcategorias.....	56

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Distribuição da População Residente por Grupos Etários no ano de 2013.....	10
Gráfico 2. Total de Participantes.....	51
Gráfico 3. Variável: Sexo.....	51
Gráfico 4. Variável: Situação Profissional.....	52
Gráfico 5. Variável: Escolaridade.....	53
Gráfico 6. Variável: Estado Civil.....	53
Gráfico 7. Variável: Cuidador Principal.....	54

Índice

Introdução.....	1
I. Abordagem Teórica	5
1. Caracterização do Concelho da Lousã.....	6
1.1. Caracterização Geográfica do Concelho da Lousã	6
1.2. Caracterização Demográfica do Concelho da Lousã	8
1.3. Caracterização do nível de saúde do Concelho da Lousã	11
1.4. Caracterização do Centro da Saúde da Lousã	12
2. Cuidados Paliativos.....	13
2.1. Cuidados Paliativos Domiciliários	21
2.2. Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários	25
3. A Família em Cuidados Paliativos	28
4. Confronto e Doença Oncológica.....	32
4.1. Estratégias de Confronto adotadas pelos doentes oncológicos	34
4.2. Estratégias de Confronto adotadas pelos cuidadores	35
II. Abordagem Metodológica.....	37
1. Objetivos da Investigação	38
2. Questão de Investigação	38
3. Tipo de estudo	39
4. População alvo.....	40
5. Amostra.....	41
6. Instrumentos de colheita de dados.....	42
7. Procedimentos.....	43
8. Procedimentos Legais e Éticos	46
9. Procedimentos de análise de dados	48
III. Apresentação e Interpretação dos resultados	51
1. Caracterização dos Participantes	51
2. Análise de Conteúdo das Entrevistas	56
2.1. Cuidados Paliativos.....	57
2.2. Vivência do processo de doença	59
2.3. Necessidades e problemas dos doentes	60

2.4. Cuidados/apoio.....	61
2.5. Importância de uma equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários no concelho da Lousã 62	
2.6. Local preferido de Cuidados.....	64
IV. Discussão.....	67
V. Conclusão.....	70
Bibliografia.....	73
Apêndices.....	79

Introdução

O aumento da esperança média de vida, a cronicidade da doença, as alterações das estruturas sociofamiliares e o aumento das situações de doença incurável, conjuntamente com o esforço de contenção do aumento dos custos em saúde, possibilitam uma intervenção comunitária e uma implementação da continuidade de cuidados, por intermédio de equipas de cuidados domiciliários (Silva, 2013).

A assistência de um país às pessoas com doença crónica, avançada, progressiva e incurável é um dos melhores indicadores do nível de desenvolvimento do sistema social, de saúde e do próprio país (Navalhas, 2000).

Em Portugal morrem cerca de cem mil pessoas por ano. A maioria delas morre de doenças crónicas e passa por uma fase em que os tratamentos curativos não são adequados para responder aos seus problemas e necessidades. Existem também doenças agudas que deixam sequelas profundas e que em alguns casos deixam os doentes dependentes de tratamentos intensivos e invasivos (Gonçalves, 2002).

Entre o abandono, “não há nada a fazer”, e a obstinação terapêutica, os cuidados paliativos surgem como alternativa (Gonçalves, 2002).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 reconheceu a importância dos cuidados paliativos e considerou o tratamento da dor e de outros sintomas como uma prioridade na luta contra o cancro, a par da prevenção primária, do diagnóstico precoce e do tratamento curativo (Gonçalves, 2002).

Segundo a mesma organização, cuidados paliativos são os cuidados ativos e globais prestados aos doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo, têm como finalidade promover qualidade de vida ao doente e às suas famílias, oferecendo um sistema de apoio para ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte e apoiar a família durante a doença e, na sua necessidade, no próprio luto (Gonçalves, 2002).

Neste sentido, e para dar resposta aos diferentes grupos, os serviços de cuidados paliativos estão organizados em unidades/equipas que vão desde o internamento ao domicílio (Silva, 2013).

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) é imperativo ter uma rede de apoio domiciliário, uma vez que o papel das equipas de cuidados paliativos domiciliários envolvem a prestação direta de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais (Silva, 2013).

As equipas de apoio domiciliário podem estar integradas em diferentes tipos de instituições, como por exemplo, num centro de saúde ou outros no âmbito da rede de cuidados de saúde primários (Silva, 2013). Foi-se progressivamente adquirindo consciência que o envolvimento dos médicos de família e dos cuidados de saúde primários é fundamental para que todos os doentes possam beneficiar deste tipo de cuidados. Existe evidência sólida que este factor é importante para possibilitar a morte no domicílio, o local preferido para a maioria dos europeus, incluindo portugueses (Aguar, 2012).

A filosofia dos cuidados paliativos implica também que os cuidados sejam prestados à família/cuidadores informais. Uma vez que são dadores e recetores de cuidados e por esta razão necessitam de apoio constante, força para prosseguir e compreensão pela situação que estão a viver (Alvarenga, 2008).

Assim sendo, muitos doentes podem permanecer nas suas casas, rodeados pelas pessoas e objetos mais significativos, o que apenas se torna viável mediante uma adequada prestação de cuidados a nível domiciliário. Para tal, são indispensáveis equipas com formação em cuidados paliativos e com uma preparação específica, possibilitando à pessoa doente permanecer no domicílio com qualidade até à morte (Silva, 2013).

A presente investigação surge no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e intitula-se de “Cuidados Paliativos Domiciliários – a sua importância no concelho da Lousã”.

Este estudo desenvolveu-se no concelho da Lousã, pelo facto de o único apoio em cuidados paliativos prestados aos doentes oncológicos da localidade ser a unidade de internamento

do Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil (IPOCFG), Entidade Pública Empresarial (EPE), que assegura apoio aos doentes que são seguidos por este hospital. Desta forma, os doentes seguidos pelo Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, ou por outra unidade hospitalar, em caso de necessidade, têm que recorrer às unidades de internamento de Cantanhede, Seia e/ou Tondela. Não existe, de momento, qualquer resposta ao nível de cuidados paliativos domiciliários no concelho.

Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo-exploratório que visa conhecer quer a realidade do doente em fase avançada quer a dos seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado. Procura-se compreender um fenómeno segundo a perspectiva dos sujeitos-utentes. O objetivo do estudo é descrever/interpretar o fenómeno, razão pela qual se optou por um estudo de carácter qualitativo. Este estudo classifica-se ainda, como descritivo-exploratório, uma vez que pretende descrever de forma rigorosa e clara o fenómeno em estudo, assim como, proceder ao reconhecimento de uma realidade pouco ou deficientemente estudada.

A população alvo incide em adultos, a partir dos 18 anos, com doença avançada e evolutiva, do concelho da Lousã. A amostra será constituída por doentes identificados através do coordenador da Unidade de Saúde Familiar Serra da Lousã, do Centro de Saúde da mesma localidade que não recebam qualquer apoio ao nível dos Cuidados Paliativos.

Esta dissertação está organizada em quatro capítulos: o primeiro capítulo apresenta o enquadramento teórico; o segundo capítulo expõe e descreve a metodologia utilizada; o terceiro capítulo apresenta os resultados obtidos; e o quarto capítulo é composto por uma reflexão sobre os resultados obtidos, as limitações do trabalho e de continuidade da investigação, que resultam da análise dos resultados.

I. Abordagem Teórica

I. Abordagem Teórica

Os temas abordados no presente capítulo surgiram quer da revisão metódica e organizada da literatura atual existente quer da análise crítica considerada pertinente para uma melhor compreensão do presente trabalho de investigação.

Neste sentido, de acordo com a temática em estudo e os objetivos delineados para o mesmo optou-se pela clarificação de alguns conceitos. Assim, este capítulo encontra-se subdividido em subcapítulos onde se encontram clarificados os diferentes conceitos.

1. Caracterização do Concelho da Lousã

1.1. Caracterização Geográfica do Concelho da Lousã

O Município da Lousã é um dos municípios do distrito de Coimbra que integra a sub-região do Pinhal Interior Norte (NUT III), mais propriamente a Região Centro (NUT II), apresentando-se delimitado pelos concelhos de Vila Nova de Poiares a Norte, Góis a Este, Miranda do Corvo a Oeste, Castanheira de Pêra a Sudeste e Figueiró dos Vinhos a Sul, estes últimos já administrativamente integrados no Distrito de Leiria.

O concelho da Lousã divide-se em quatro freguesias: União das Freguesias da Lousã e Vilarinho, União das Freguesias de Foz de Arouce e Casal de Ermio, Serpins e Gândaras (Figura 1).

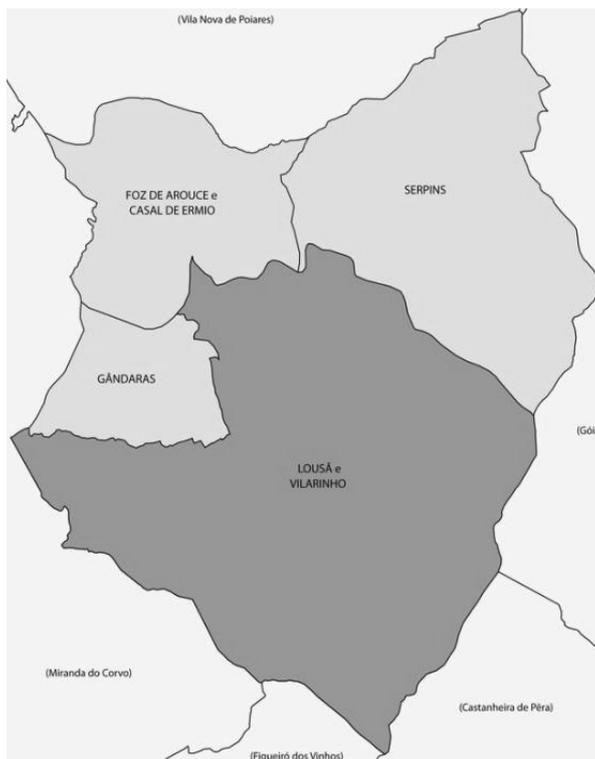


Figura 1. União de Freguesias do Concelho da Lousã após a reorganização administrativa em 2013.

Fonte: Adaptado de Câmara Municipal da Lousã

O concelho da Lousã ocupa uma superfície de 139,16 Km², à qual corresponde um grande contraste paisagístico.

Em termos físicos, quase um terço do concelho estende-se por parte da Serra da Lousã, serra que marca a extremidade sudoeste do mais importante bloco montanhoso do país, a Cordilheira Central. A Serra da Lousã é caracterizada pela sua acentuada altitude (1204m), fortemente sulcada por uma rede ramificada de vales, paisagem típica de grande parte do relevo das Beiras, e declives abruptos no seu rebordo noroeste. O seu ponto mais alto denomina-se Alto do Trevim.

Em contraste marcado com a serra surge a bacia da Lousã, sendo a mais importante depressão que flanqueia o maciço central que se prolonga, no seu bloco noroeste, da Serra da Lousã até à Serra da Estrela e é marcado por um desnível acentuado, cerca de 700 metros, que distingue a separação entre a serra e a bacia. No seu interior, com altitudes situadas entre os 100 e os 190 metros, encontramos solos aluviais e terraços fluviais, completados por colinas sedimentares, mais elevadas e relacionadas com o Rio Ceira.

As atividades económicas do concelho dividem-se, essencialmente pelo Sector Primário - produções florestais, vegetais, animais e remanescentes (4,7% da população); pelo Sector Secundário - indústria transformadora, eletricidade, água, gás, construção e obras públicas (47,6% da população) e pelo sector terciário - comércio e hotelaria, transportes, comunicações, bancos e seguros (47,7% da população). Dadas as características físicas do concelho, a atividade florestal tem grande importância como fonte de matéria-prima para diferentes atividades industriais. O sector secundário é aquele que tem registado maior aumento de mão-de-obra e de produção, resultante do número de indústrias criadas, principalmente nas zonas industriais do Alto do Padrão e Matinhos. Destacam-se as indústrias de fabrico de papel, artes gráficas, edições e publicações, seguidas pela indústria da madeira e indústria têxtil. Uma das particularidades ainda do concelho da Lousã é o facto de muitos dos seus residentes exercerem a sua atividade laboral fora do concelho, nomeadamente em Coimbra.

No que refere às acessibilidades o concelho da Lousã é ligado a Coimbra através da Estrada Nacional (EN) 17, fazendo-se o percurso em pouco mais de 25 minutos (esta estrada abrange os concelhos de Coimbra, Mirando Corvo, Lousã e Vila Nova de Poiares). Recentemente inaugurada a variante de Foz de Arouce tornou mais rápida, segura e cómoda a ligação da Lousã à EN17. São também inúmeras as Estradas Municipais (EM), recentemente remodeladas e de um modo geral com bom piso, permitindo assim a ligação entre a sede de concelho e as sedes de freguesias.

1.2. Caracterização Demográfica do Concelho da Lousã

De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), o concelho da Lousã registou 17 331 habitantes em 2013. Analisando a tabela 1, a Lousã é um concelho que demonstra uma tendência geral positiva de crescimento populacional. Desta forma, a variação da população da última década regista um saldo positivo.

Tabela 1. População Residente no Concelho da Lousã.

População Residente					
2013			2003		
Total	H	M	Total	H	M
17 331	8 382	8 949	16 340	7 920	8 420

Fonte: INE

Com a análise da tabela 2 e do gráfico 1 verifica-se que a maioria da população residente no concelho da Lousã situa-se no grupo etário 25-64 anos (56%). Pode-se ainda observar uma diminuição da população jovem do concelho (grupo etário 15-24 anos) e um aumento da população mais idosa (grupo etário 65-74 e +75 anos) o que vem apoiar a tese de um envelhecimento progressivo da população.

Tabela 2. Distribuição da População Residente por Grupos Etários.

População Residente por Grupos Etários		
Anos	2013	2003
0-14	2 777	2 715
15-24	1 864	1 922
25-64	9 634	8 952
65-74	1 635	1 498
+75	1 421	1 253

Fonte: INE

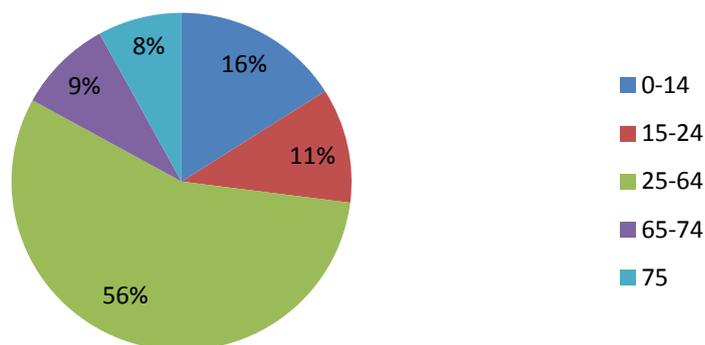


Gráfico 1. Distribuição da População Residente por Grupos Etários no ano de 2013.

Fonte: INE

A população do Concelho da Lousã tende para o envelhecimento demográfico, com o índice de envelhecimento a sofrer um aumento de 101,3% para 110%, embora este valor seja inferior ao índice de envelhecimento do Pinhal Interior Norte (206,4%).

Desta forma verifica-se que a população Lousanense tende para um duplo envelhecimento demográfico, provocado pela redução dos efetivos populacionais jovens (em consequência dos baixos níveis de natalidade) e pelo acréscimo do número de idosos (em resultado do aumento de esperança de vida) (Tabela 3).

Tabela 3. Índice de Envelhecimento do Concelho da Lousã.

Índice de Envelhecimento		
	2013	2003
Lousã	110,0	101,3
Pinhal Interior Norte	206,4	168,3

Fonte: INE

1.3. Caracterização do nível de saúde do Concelho da Lousã

Ao nível da prestação dos cuidados de saúde, o concelho dispõem de um centro de saúde, o Centro de Saúde (CS) da Lousã que integra duas Unidades de Saúde Familiar (USF), a USF Serra da Lousã (SL) e a USF Trevim-Sol (TS), e a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) Arouce (tabela 4).

Tabela 4. Unidades Funcionais do centro de saúde da Lousã.

Unidades Funcionais do Centro de Saúde da Lousã em 2012					
	Unidade de Saúde Familiar (USF)	Unidade de cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)	Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC)	Unidade de Saúde Pública (USP)	Unidade de Recursos Assistenciais Partilhado (URAP)
Lousã	2	0	1	0	0

Fonte: INE

Com a observação da tabela 5 podemos ver que a taxa de mortalidade por tumores malignos no concelho da Lousã em 2012 foi de 3,2%, uma percentagem superior à percentagem nacional (2,4%).

Tabela 5. Taxa de Mortalidade por Tumores Malignos em 2012.

Taxa de mortalidade por tumores malignos em 2012	
Lousã	3,2%
Pinhal Interior Norte	3,1%
Portugal	2,4%

Fonte: INE

1.4. Caracterização do Centro da Saúde da Lousã

O Centro de Saúde da Lousã tem como área de atuação as quatro freguesias existentes no Concelho da Lousã (Figura 1), sem prejuízo daqueles que, mesmo não sendo aqui residentes, demonstrem vontade de se inscreverem na unidade de saúde, por preferência de médico, ou por outras razões devidamente justificadas. Estes últimos estão sujeitos às limitações previstas na legislação em vigor sobre os cuidados domiciliários (Rodrigues, 2012).



Figura 2. Fachada do Centro de Saúde inaugurado em 2014. Foto de Cláudia Santos, Jornal Trevim

O Centro de Saúde da Lousã integra duas USF, e a UCC Arouce, contemplando na totalidade 18 434 utentes inscritos, para além dos serviços descongestionados do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), como a Unidade de Saúde Pública (USP), Gabinete do Cidadão e a Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP).

O Centro de Saúde funciona em articulação com o Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, a Maternidade Daniel de Matos (para grávidas e puérperas) e Hospital Pediátrico de Coimbra (para crianças até aos 12 anos), fazendo o encaminhamento de todas as situações clínicas que o justifiquem para estes estabelecimentos.

1.4.1. Caracterização da população inscrita na Unidade de Saúde Familiar Serra da Lousã

Em Janeiro de 2015, a USF SL tinha um total de 9 759 utentes inscritos, dos quais 5 046 (52%) eram do sexo feminino e 4 713 (48%) do sexo masculino.

Tabela 6. Número de utentes inscritos na USF SL a Janeiro de 2015

Utentes inscritos USF SL								
	0-4 Anos	5-19 Anos	20-34 Anos	35-49 Anos	50-64 Anos	65-74 Anos	+75 Anos	Total
Total	454	1563	1588	2496	1769	964	925	9 759
%	5%	16%	16%	26%	18%	10%	9%	100%

Fonte: Ramos, Rodrigues, Antunes, Pessoa & Tinoco (2015). Manual de acolhimento USF Serra da Lousã, 10, tabela 3.

Como se pode verificar pela tabela 6, 19% da população da USF SL é idosa (65 anos ou mais). No lado oposto da tabela temos as crianças com menos de 5 anos que correspondem a 5% da população inscrita. A população ativa, dos 20 aos 64 anos, corresponde a 60% da população.

As patologias que motivam, frequentemente, o acesso ao centro de saúde, são a diabetes, hipertensão arterial, patologias cardiovasculares, osteoarticulares e musculares, patologias neurológicas, alcoolismo/dependências e patologias do foro oncológico, além da necessidade de diariamente dar resposta a situações agudas e cada vez mais, às situações do comportamento alimentar, nomeadamente a obesidade. (Rodrigues, 2012).

2. Cuidados Paliativos

Os avanços da Medicina ao longo do século XX foram inúmeros. A ocorrência de morte após um período curto de doença foi sendo combatida com sucesso e o fenómeno da cura foi-se impondo na maioria das doenças agudas. Todos os progressos científicos e sociais impuseram um aumento da longevidade, dando origem a um outro fenómeno no mundo

ocidentalizado, o da emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva, mais prolongada (Neto, 2006).

O facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor. A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, levou, de algum modo, a uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heróico sobre a mesma, de ilusão de controlo sobre a doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde (Neto, 2006).

Existe um vasto historial de personalidades e grupos, sobretudo religiosos que, desde o século XIX e à luz da sua filosofia de vida, se dedicavam a dispensar cuidados aos moribundos e aos mais carenciados, numa tentativa meritória de ultrapassar alguma negligência de que estes eram alvo pela própria sociedade. Este tipo de cuidados gerais, caritativos, de enorme importância e mérito, não devem no entanto ser confundidos com outros, mais abrangentes e específicos no âmbito da saúde, que surgiram a partir da década de 60 do século passado em Inglaterra, com Cicely Saunders (Neto, 2006).

Cecily Saunders, fundou em St. Christopher`s Hospice um movimento - movimento dos hospices - que focalizava os cuidados nas pessoas com doença prolongada, com problemas múltiplos a nível físico, psicológico, social e cultural, chamando a atenção para as necessidades das pessoas em fim de vida, reconhecendo a importância da medicina não apenas na cura da doença, mas também no acompanhamento do doente que sofre de patologia incurável (Cruz, 2013).

Fruto da observação da escassez de cuidados de saúde que eram prestados aos doentes em fim de vida por parte desta enfermeira, que posteriormente adquiriu formação médica, chamou-se a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas que, frequentemente, eram encaradas como doentes a quem já não havia nada a fazer (Neto, 2006).

Como reação a esta tendência desumanizante da medicina moderna surgiu, a partir de 1968, o movimento dos cuidados paliativos, tendo como pioneiras Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América.

Em Portugal, os cuidados paliativos, são uma atividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século passado. No entanto, a visão paliativa perante a doença incurável, numa perspetiva que de algum modo nos faz lembrar a modernidade, pode ser detetada em textos médicos portugueses do século XVI. Este dado interessante contrasta, porém, com a demora bastante significativa da implantação dos cuidados paliativos, em Portugal, se o compararmos com a realidade de outros países europeus (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares & Sapeta, 2009).

A origem de um dos serviços de cuidados paliativos, atualmente ativo remonta a 1992, o serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, inicialmente como Unidade de Dor, com camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada. Antes desta data não há referências a qualquer organização estruturada. Outros serviços de cuidados paliativos destinados a doentes oncológicos surgiram nos Institutos do Cancro do Porto e de Coimbra (Marques *et al*, 2009).

Inicialmente este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes com cancro, nos estádios terminais da doença. Com o desenvolvimento crescente da palição e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, situações como as insuficiências de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras, passaram a figurar no vasto leque das patologias cujos doentes em muito beneficiarão se receberem cuidados paliativos de qualidade (SECPAL, 2002).

A OMS, em 1990 define Cuidados Paliativos como os cuidados ativos totais, prestados aos doentes que não respondem aos tratamentos curativos. Numa redefinição em 2002 a mesma organização refere que estes cuidados afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, sem a antecipar ou atrasar, oferecendo um sistema de suporte para ajudar o doente e a família a viver tão ativamente quanto possível até à morte. Simultaneamente considerou o tratamento da dor e outros sintomas como uma prioridade na luta contra as

doenças oncológicas e com uma importância similar aos cuidados de saúde primários, ao diagnóstico precoce e aos cuidados curativos (Gonçalves, 2002).

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012) estes entendem-se por 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.

A prática de Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- ✓ Afirma a vida e aceita a morte como um processo natural o que coloca de lado a eutanásia e a obstinação terapêutica;
- ✓ Encara a doença como causa do sofrimento a minorar, recorrendo a medidas que não provoquem deliberadamente desconforto desnecessário ao doente;
- ✓ Considera que o doente é um ser único e individual até ao fim da sua vida com próprios valores e prioridades necessitando de uma abordagem global e holística;
- ✓ Considera que o sofrimento e o medo são realidades humanas que podem ser assistidas médica e humanamente;
- ✓ Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- ✓ É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- ✓ Só é prestada quando o doente e família (unidade recetora de cuidados) o aceitam e prolonga-se pelo período de luto;
- ✓ É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade (DGS, 2005).

Os cuidados paliativos devem ser planeados, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em função dos seguintes níveis de diferenciação (DGS, 2005):

- ✓ Ação Paliativa – Representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Pode e

deve ser prestada quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados.

- ✓ Cuidados Paliativos de Nível I – São prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos, podendo ser prestados em regime de internamento, quer em regime domiciliário. Organizam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio, mas de espaço físico para sediar a sua atividade. Podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado.
- ✓ Cuidados Paliativos de Nível II - São prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam diretamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas. As equipas multidisciplinares têm formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual.
- ✓ Cuidados Paliativos de Nível III - Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características: desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos; desenvolvem atividade regular de investigação nesta área; possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.

Twycross (2003) enquadra os cuidados paliativos num momento específico da vida do indivíduo, em que a doença já não responde a tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta, acrescentando algo muito importante que é o facto destes cuidados se centrarem no doente e não na doença. Serrão (2006), por sua vez, diz que estes doentes não têm possibilidade de cura e sabem que a morte está próxima, logo há uma necessidade acrescida de dar qualidade aos dias restantes.

A perceção e a realidade atual da necessidade dos Cuidados Paliativos é que estes são necessários apenas nos últimos meses ou semanas de vida, quando já “não há mais nada a fazer” pois só nesta altura os tratamentos curativos não são benéficos. Mas a verdade é que os Cuidados Paliativos, ao terem como objetivos melhorar a qualidade de vida dos doentes tendo em conta as suas necessidades, não o prognóstico ou o diagnóstico e ajudar os doentes a atingirem o máximo potencial, físico, psicológico, social e espiritual, independentemente do grau de incapacidade, podem ser úteis pelos seus conhecimentos em fases mais precoces da doença (Alvarenga, 2008).

Segundo Gonçalves (2002), atualmente, os cuidados reservam-se para a altura em que os tratamentos ditos curativos já não atuam ou o estado do doente não permite o seu uso (figura 3). No entanto, aproveitar-se-iam melhor as potencialidades dos cuidados paliativos se fossem aplicados em conjunto com os cuidados curativos (figura 4). Durante a evolução das doenças crónicas há em todas as fases problemas a que os cuidados paliativos poderiam dar uma resposta satisfatória. Este modelo ficaria completo se lhe juntarmos a assistência no luto, sempre que a situação o exigia (figura 5).

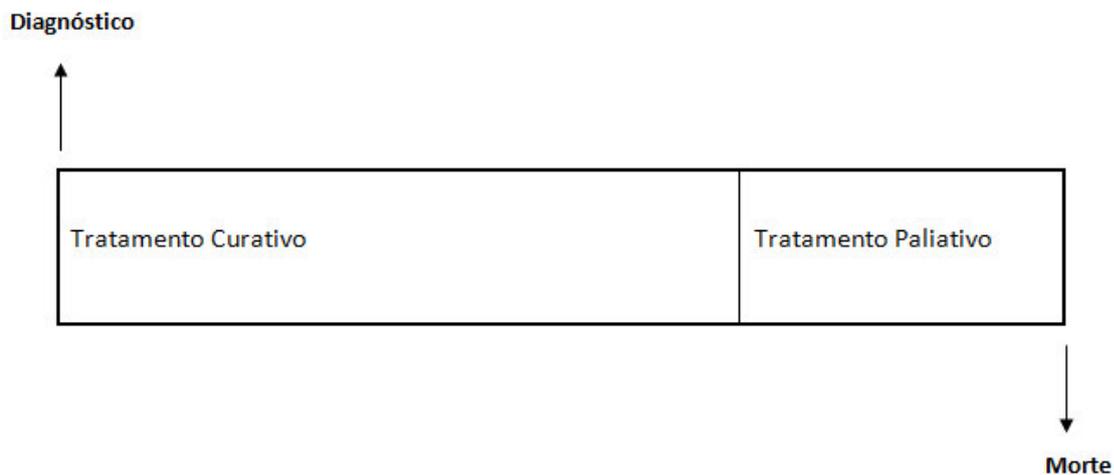


Figura 3. Modelo Comum. Fonte: Gonçalves, J. (2006). A Boa Morte: Ética no fim de vida. Porto, 171, figura 7.1.

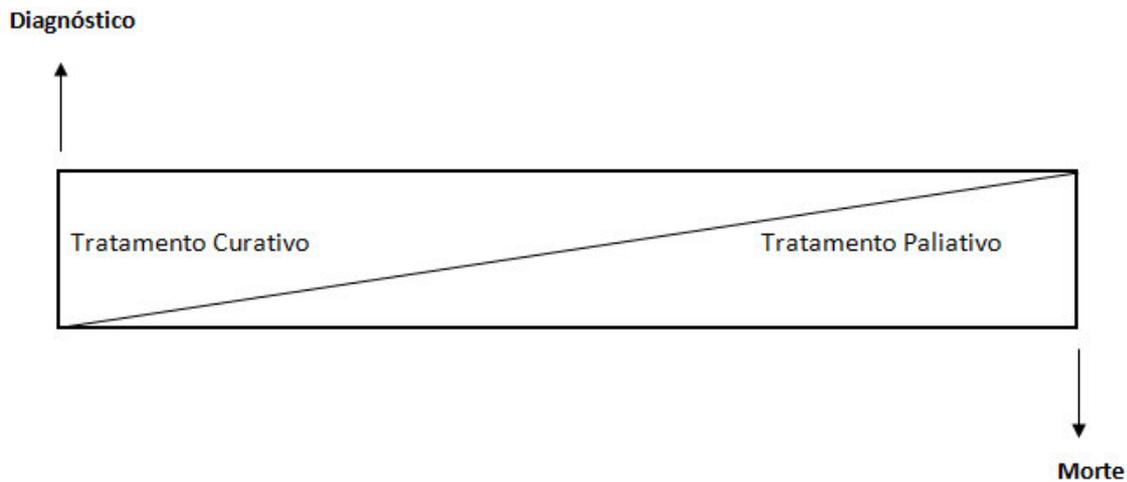


Figura 4. Modelo Desejável. Fonte: Gonçalves, J. (2006). A Boa Morte: Ética no fim de vida. Porto, 171, figura 7.2.

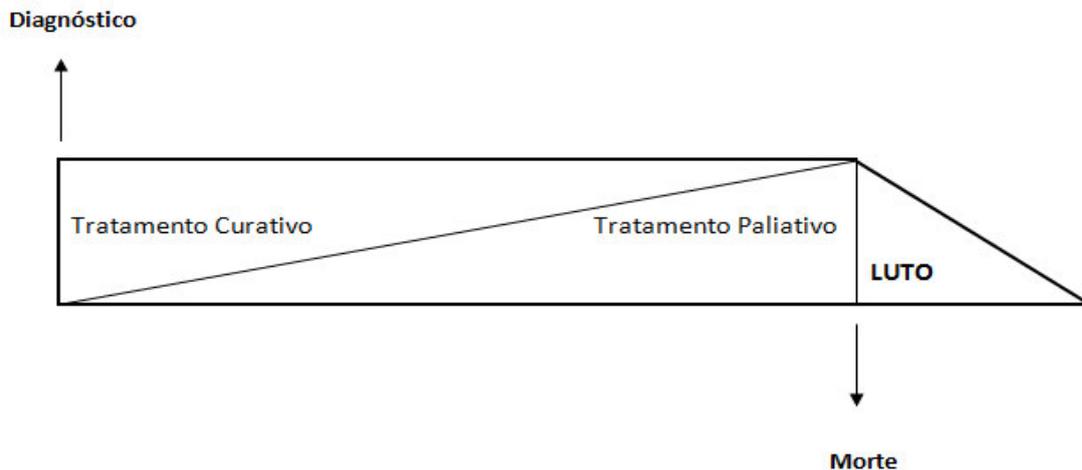


Figura 5. Modelo Ideal. Fonte: Gonçalves, J. (2006). A Boa Morte: Ética no fim de vida. Porto, 171, figura 7.3.

Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde prefeririam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sobre a forma de uma rede de cuidados paliativos. Estas tipologias podem ser sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012).

Uma unidade de cuidados paliativos (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não-agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em estrutura adjacente a esse hospital. Pode também ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo “*hospice*” onde aí o doente permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer (Capelas e Coelho, 2014).

A equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. Melhora-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e probabilidade de aí morrerem os doentes, assim como os custos dos serviços, além de que se facilita as transferências entre o domicílio e o hospital (Capelas e Coelho, 2014).

A equipa de cuidados paliativos domiciliários (ECPD) presta cuidados a doentes, que deles necessitam, na sua casa assim como apoiam os seus familiares e cuidadores dos doentes. Disponibilizam também aconselhamento a especialistas de Medicina Geral e Familiar e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio. É a pedra basilar de uma adequada rede de cuidados e estima-se a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita acessibilidade 24h por dia (Capelas e Coelho, 2014).

Os centros de dia são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas dos doentes paliativos. Oferecem aos doentes a possibilidade de participarem em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas, inclusive em suas casas, além de supervisão clínica e desta forma, permitir o alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores (Capelas e Coelho, 2014).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). A

RNCP é uma rede funcional que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.

Em suma, os cuidados paliativos têm como objetivo prevenir e aliviar o sofrimento e proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os doentes e famílias, independentemente do estágio da doença ou da necessidade de outras terapêuticas, num profundo respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade (Querido, 2005).

Na opinião de Twycross (2003), o ponto fulcral dos cuidados paliativos integra a esperança, honestidade e abertura, que através de uma comunicação apropriada, permitem ligar as três componentes essenciais: o alívio de sintomas, o apoio psicossocial e o trabalho de equipa.

Os cuidados paliativos são assim, reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais das pessoas, e simultaneamente, como uma obrigação social (Querido, 2005).

2.1. Cuidados Paliativos Domiciliários

Para se concretizar o objetivo de oferecer cuidados paliativos de qualidade a todos os que necessitem, é necessário uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem, com base no mais elevado conhecimento científico e perícias técnicas, suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efetividade (Capelas, 2010).

A efetiva implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, nas suas diferentes vertentes, de forma a obter ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias, deverá assentar em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos (Capelas, 2010).

Estes pilares constituirão aquilo que se designa por um programa público de cuidados paliativos, em que estão contemplados quer a vertente de apoio domiciliário, quer a vertente de internamento específico (Capelas, 2010).

Já a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2006), refere que é imperativo ter uma rede de apoio domiciliário, de modo a prestar cuidados paliativos programados e nas intercorrências, que apoiará e se articulará depois com a rede hospitalar ou de camas de internamento específicas de cuidados paliativos, sendo que todas as estruturas devem incluir profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, etc.). É essencial que os profissionais que integram estas equipas tenham formação em cuidados paliativos, com intuito de prestarem cuidados estruturados, diferenciados e de qualidade.

No que se refere à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, concretamente na Base XVIII, a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos:

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

A existência de equipas domiciliárias de cuidados paliativos reveste-se de grande utilidade para os doentes e famílias, principalmente quando estes manifestam uma vontade expressa de permanecer no domicílio (Silva, 2013).

Assim sendo, muitos doentes podem permanecer nas suas casas, rodeados pelas pessoas e objetos mais significativos, o que apenas se torna viável mediante uma adequada prestação de cuidados a nível domiciliário. Para tal, são indispensáveis equipas com formação em

cuidados paliativos e com uma preparação específica, possibilitando à pessoa doente permanecer no domicílio com qualidade de vida até à morte (Silva, 2013).

Um dos benefícios do doente em cuidados paliativos permanecer no domicílio é o de manter a vida social e familiar, sendo membro ativo na família, compartilhando o quotidiano com os seus familiares. Ao permanecer em sua casa, o doente também dispõe e distribui o tempo conforme desejar, uma vez que a alteração de hábitos na última etapa de vida pode provocar sofrimento. Além disso, a permanência num ambiente conhecido permite que o doente mantenha a sua intimidade e as suas atividades ocupacionais (Silva, 2013).

Segundo Pereira (2010), os benefícios do doente permanecer no domicílio abrangem também a família, pois os cuidados paliativos entendem o doente e a família como unidade a cuidar. No domicílio, a família tem mais autonomia na assistência ao doente, pois está em ambiente conhecido e por si dominado. Também, tem maior disponibilidade de tempo para realizar os cuidados, de acordo com as determinações do doente dado que *“os familiares possuem um conhecimento mais profundo sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa do que os profissionais de saúde”* (Pereira, 2010: 65).

Os cuidados paliativos domiciliários são muitas vezes possíveis devido à existência de adequados serviços de apoio, e desde que estejam reunidas as seguintes condições:

- ✓ O familiar tenha capacidade para se adaptar à situação de doença grave;
- ✓ Os enfermeiros possam visitar os doentes uma vez por dia, se essencial;
- ✓ O médico esteja particularmente atento e possa, também, deslocar-se ao domicílio para observação dos doentes;
- ✓ A equipa de cuidados seja capaz de responder rapidamente a novos problemas;
- ✓ Haja a garantia de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave (Twycross, 2003).

Capelas (2010) estima que, em Portugal, ao nível dos cuidados paliativos domiciliários, estamos muito aquém do que é minimamente aconselhado e preconizado internacionalmente.

Vários autores têm-se debruçado sobre a forma de efetuar a estimativa das necessidades de recursos de cuidados paliativos (Capelas, 2010). Optando-se por uma estratégia de estimativa que se baseiam no número total da população, estimaram-se as necessidades de recursos e respetiva localização, para o país, utilizando-se a divisão por distritos e concelhos. Calcularam-se as necessidades prováveis para cada uma das regiões, segundo Gómez-Batiste, Porta, Tuca & Stjernswärd citados por Capelas (2010) é de 1-1,5 equipas de cuidados paliativos domiciliários por cada 100 mil habitantes.

Por seu lado, o atual Programa Nacional de Cuidados Paliativos aponta para uma equipa para 140-200 mil habitantes, o que fica claramente aquém do anteriormente descrito (Capelas, 2010).

Segundo o mesmo autor e utilizando os dados demográficos do INE quanto à população nacional relativa ao ano de 2009, estima-se, que sejam necessárias 106 a 160 equipas de cuidados paliativos domiciliários em Portugal, estando neste momento apenas 11 equipas a funcionar (tabela 7).

Tabela 7. Estimativa da necessidade de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, por distritos, em Portugal no ano de 2009.

Regiões	Equipas			Médicos			Enfermeiros		
	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média
<u>Portugal</u>	106	160	133	212	320	266	318	640	479
Continente	102	152	127	204	304	254	306	608	457
Aveiro	7	11	9	14	22	18	21	44	33
Beja	2	2	2	4	4	4	6	8	7
Braga	9	13	11	18	26	22	27	52	40
Bragança	1	2	2	2	4	3	3	8	6
Castelo Branco	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Coimbra	4	6	5	8	12	10	12	24	18
Évora	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Faro	4	7	6	8	14	11	12	28	20
Guarda	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Leiria	5	7	6	10	14	12	15	28	22
Lisboa	22	34	28	44	68	56	66	136	101
Portalegre	1	2	2	2	4	3	3	8	6
Porto	18	27	23	36	54	45	54	108	81
Santarém	5	7	6	10	14	12	15	28	22
Setúbal	9	13	11	18	26	22	27	52	40
Viana do Castelo	3	4	4	6	8	7	9	16	13
Vila Real	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Viseu	4	6	5	8	12	10	12	24	18
Açores	2	4	3	4	8	6	6	16	11
Madeira	2	4	3	4	8	6	6	16	11

Fonte: Capelas, M. (2010). Cadernos de Saúde, Vol. 3, nº2.

2.2. Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários

O aumento da idade, doenças crónicas como o cancro, as falências de órgão e as demências terão um peso cada vez maior na nossa sociedade, o que trará enormes desafios ao Sistema Nacional de Saúde (SNS). Será necessária uma adaptação deste a esta realidade contemplando recursos para os cuidados em fim de vida (Aguiar, 2012).

De acordo com Correia, Dias, Coelho, Page & Vitorino (2001), os Cuidados de Saúde Primários (CSP) integram o processo de promoção da saúde e prevenção da doença, destacando-se as atividades de educação para a saúde, manutenção, restabelecimento, coordenação, gestão e avaliação dos cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos que constituem uma dada comunidade.

Segundo Carvalho e Botelho (2011), as novas realidades dos cuidados de saúde emergem como desafios aos CSP e a ultrapassagem destes desafios tem-se perspectivado pelo desenvolvimento de intervenções e práticas baseadas na evidência, procurando responder às necessidades reais, ao longo de todo o ciclo de vida, desde o nascimento até aos estádios finais de vida, através do trabalho em equipas multidisciplinares e multisectoriais e da promoção da participação dos cidadãos, nas decisões sobre a sua saúde.

Como refere Magalhães (2009), apesar de alguns doentes necessitarem de serviços especializados em cuidados paliativos, uma vasta maioria necessita de cuidados paliativos de âmbito geral, centrados numa abordagem holística de cuidados e na palição de sintomas.

Apesar dos Cuidados Paliativos terem emergido em instituições próprias, foi progressivamente apercebido que seria remota a possibilidade de todos os doentes em situação terminal terem ou, mesmo, necessitarem do apoio de profissionais especializados. Efetivamente, a maioria do tempo no ano prévio à morte é passado na comunidade e grande parte dos cuidados aos doentes no último ano de vida tende a ser realizada pelos médicos de família (Aguiar, 2012).

Este envolvimento surge na prática dos médicos de família, é alicerçado pela existência de princípios comuns entre a Medicina Geral e Familiar e os Cuidados Paliativos, entre os quais se incluem:

- ✓ Cuidados de saúde centrados na pessoa doente;
- ✓ Visão global e holística;
- ✓ Integração dos aspetos psicossociais e da família;
- ✓ A comunicação como a técnica primordial para atingimento dos objetivos;
- ✓ O meio em que o doente está inserido como aspeto fundamental a capacitar e/ou preservar;
- ✓ Acessibilidade e continuidade dos cuidados;
- ✓ Trabalho de equipa interdisciplinar (Aguiar, 2012).

Segundo Carvalho & Botelho (2011), o envolvimento dos CSP é um processo fundamental para tornar a prática dos cuidados paliativos mais precoce, acessível e global.

Sabe-se que o envolvimento dos médicos de família se associa a uma maior satisfação dos doentes. Este dado poderá ser justificado parcialmente por outro fator, de extrema importância, que tem merecido destaque na investigação nos últimos anos – o local de morte. A capacitação dos doentes para elegerem o local de morte faz parte das diretivas avançadas de vida e é cada vez mais um dos aspetos essenciais na qualidade da prestação dos cuidados paliativos (Aguiar, 2012).

Existe uma associação significativa e independente entre a probabilidade de morte no domicílio e o grau de envolvimento dos médicos de família com doentes terminais. Este envolvimento é caracterizado pela frequência das visitas domiciliárias. Este dado é tão ou mais importante se atendermos ao facto de a maioria dos europeus, incluindo portugueses, elegerem o domicílio como o local preferido para morrer (Aguiar, 2012).

No entanto, em Portugal a proporção de mortes hospitalares aumentou de 54,2% em 2000 para 61,4% em 2008, já os óbitos no domicílio diminuíram de 35,8% para 29,9% no mesmo período de tempo. (Machado, Couceiro, Alves, Almendra & Cortes, 2011).

Gomes, Sarmiento, Ferreira e Higginson (2013) realizaram um estudo epidemiológico nacional com o objetivo de comparar os locais onde as pessoas morreram em 2010 com as preferências da população em geral para local de morte em Portugal, por género, grupo etário e região.

Os dados apresentados sobre as preferências da população para local de morte têm origem no inquérito PRISMA que foi realizado em 2010 pelo *King's College London* e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) em parceria com dez outras organizações. O projeto teve uma duração de três anos (2008-2011) com o objetivo de coordenar prioridades de investigação e de prática de cuidados de fim de vida na Europa e em África (Gomes, Sarmiento, Ferreira e Higginson. 2013).

Em Portugal o estudo foi realizado a 1 286 adultos (16 ou mais anos), dos quais 69% eram mulheres. O local de morte preferido por uma maior proporção de participantes foi a casa, a própria ou de um familiar ou amigo (51,2%), seguido por uma unidade de cuidados paliativos

(35,7%). A preferência por morrer no hospital observou-se em 8,2% da amostra e a opção lar ou residência 2,2% de preferência (Gomes, Sarmiento, Ferreira e Higginson, 2013).

A formação em cuidados paliativos é ainda muito escassa em Portugal. Esta barreira dificulta a implementação de equipas e estratégias no território português, negando o acesso a estes cuidados a uma fração significativa da população. Apesar de recentemente se ter assistido a grandes progressos na acessibilidade dos CSP a medicações mais específicas (como opióides), esta é também, e ainda, uma dificuldade sentida pelos médicos de família. Por outro lado, muitas áreas do território português não são oficialmente cobertas por atividades de apoio e/ou consultadoria por equipas especializadas em cuidados paliativos, o que condiciona de forma significativa o envolvimento dos CSP. Nestes, e particularmente na área de prestação de cuidados de saúde a doentes em fim de vida, é comum uma deficiente articulação entre médicos de família, enfermeiros e assistentes sociais e em muitas equipas não existem elementos de grupos profissionais importantes, como a psicologia e ou a nutrição. Por último, faltam muitas vezes apoios sociais que permitam à família cuidar dos seus familiares doentes no domicílio (Aguiar, 2012).

Constata-se, assim, que existe um longo caminho a percorrer no nosso país na área da prestação de cuidados a doentes com doenças crónicas, evolutivas e incuráveis com várias barreiras por superar. No que diz respeito aos CSP, estes têm um potencial de intervenção considerável, podendo contribuir para reverter a tendência das últimas décadas de morte em meio hospitalar, cumprindo o desejo destes doentes e aumentando a sua qualidade de vida (Aguiar, 2012).

3. A Família em Cuidados Paliativos

As famílias têm um papel significativo no decurso da doença e as suas reações contribuem muito para a forma como o doente responde a esta (Kübler- Ross, 1996).

Se não levarmos devidamente em conta a família do doente em fase terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia. No período da doença, os familiares desempenham um

papel preponderante, e as suas reações muito contribuem para a própria reação do doente (Kübler- Ross, 1996).

A família é vista como a célula básica da sociedade, em que o relacionamento interpessoal é assente em relações afetivas, em que cada um assume o seu papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referências e valores comuns (Moreira, 2006).

Segundo Ariés (1981) a palavra família tem dois sentidos: o primeiro é definido como mais fraco pois inclui um conjunto de pessoas, que não vivem no mesmo espaço, unidas por vínculos de aliança, consanguinidade ou outros laços sociais, podendo ser restrita ou alargada; o segundo sentido alude a uma unidade mais fechada com laços mais fortes, frequentes e ingênuos, formada pelo casal (pai e mãe) e filhos onde se observa uma relação afetuosa intensa entre os mesmos.

Segundo Moreira (2006) temos tendência a representar de forma idealizada o conceito de família, composta pelo casal e filhos. Na realidade, hoje em dia, cada vez mais constatamos que na sociedade atual coabitam diferentes tipos de famílias compostas por pais e filhos; por um só cônjuge; sem filhos; por pessoas idosos e por outras formas de ligação. Estas novas estruturas familiares, nem sempre têm estabilidade para aguentar uma doença grave.

Em relação à família do doente terminal esta significa unidade familiar, representando um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem (Jenkins, 2004).

Deve promover-se o envolvimento familiar nos cuidados pois, ao fazê-lo, está a estimular-se a coesão dos seus membros e ao mesmo tempo a permitir que o doente sinta que mantém inalterado o seu papel, partilhando realmente com aqueles que lhe são significativos os seus últimos dias. Neste sentido a família junto do doente poderá cooperar nos cuidados, tais como, administração da terapêutica; cuidados de higiene; alimentação; posicionamentos; participar na avaliação e controlo de sintomas; escutar, compreender, apoiar e acompanhar; atuar em situações de urgência; ajudar o doente a reformular os objetivos de vida e a realizar os seus desejos; fazer com que o doente se sinta querido, que a sua presença é desejada e que a sua vida tem valor dando sentido à sua existência; tranquilizar e ajudar o

doente a manter o máximo de independência e por último, proporcionar conforto tendo sempre como finalidade melhorar a qualidade de vida do doente. (Aparicio, 2008).

Os elementos da família desempenham um duplo papel, sendo cuidadores e, simultaneamente, alvo de cuidados (Aparicio, 2008).

Segundo Castro (2008), o cuidador informal é um indivíduo, normalmente da família, responsável pela prestação de cuidados à pessoa dependente. Este cuidador define-se por duas características essenciais: não ser remunerado e não possuir formação específica na área da prestação de cuidados.

A família de um doente em fase terminal experiencia muitos conflitos, sofrimento e impotência diante da situação na qual está inserida (Marques & Ferraz, 2004).

As famílias passam pelas mesmas fases que os doentes após transmissão de más notícias, mas nem sempre na mesma ordem, nem ao mesmo ritmo que o doente (Aparicio, 2008).

Segundo Bidarra (2010) a adaptação à doença, por parte dos familiares, processa-se por vários momentos:

- ✓ 1ºMomento: consiste em enfrentar a realidade quando o doente recebe o diagnóstico, bem como a existência ou não de sentimentos de choque, ansiedade, medo, receio, angústia e preocupação na reestruturação familiar. Um bom preditor de uma boa adaptação é o existir comunicação, abertura e possibilidade de expressar os sentimentos, inexistência de conflitos familiares, não ter receio de falar sobre a doença e não ter dificuldades económicas;
- ✓ 2ºMomento: refere-se à planificação dos tratamentos;
- ✓ 3ºMomento: após o término dos tratamentos existe um período de interregno, onde posteriormente é efetuado uma avaliação da evolução da doença. Este período é sentido com grande expectativa, ansiedade e medo. Caso a doença estabilize a família recomeça as suas rotinas diárias, contudo se a doença progride, a família do doente tem que reorganizar-se a esta nova realidade;
- ✓ 4ºMomento: os familiares do doente terminal passam por fases semelhantes às do paciente (ao nível psicológico). O familiar está em sofrimento pela perda iminente,

está fragilizado e sofre com a antecipação da angústia de separação. É uma altura em que é valorizado cada momento que se passa com o doente. O familiar/ prestador de cuidados tende a esconder, nesta altura, a tristeza que sente, deixa de realizar as suas tarefas e não fala da gravidade da situação. Por outro lado, pode-se assistir à família/ prestador de cuidados tentar ignorar este facto e lidar com o doente como se a sua situação fosse um estado temporário;

- ✓ 5ºMomento: o Luto, a família/prestador de cuidados pode vivenciar sentimentos de perda, de angústia, de dúvidas, receios, medos, desamparo, ausência de presença, solidão, e por vezes de depressão

O desgaste inerente à situação de doença progressiva e terminal, assim como, o cansaço decorrente da prestação direta de cuidados e, o enfrentar dos problemas que inevitavelmente vão surgindo, faz com que os familiares cuidadores, sejam igualmente recetores da intervenção da equipa profissional (Pacheco, 2002). Na intervenção junto da família, deve-se ter presente as suas dificuldades, medos e necessidades, tendo sempre presente que a tranquilidade da família se repercute diretamente no bem-estar do doente (Aparicio, 2008).

Aparicio (2008) refere como necessidades da família as seguintes:

- ✓ Informação clara, concisa realista e honesta;
- ✓ Certificar-se que faz tudo pelo doente;
- ✓ Disponibilidade e apoio emocional da equipa;
- ✓ Estar com o doente com intimidade e privacidade;
- ✓ Participar nos cuidados;
- ✓ Reparar a relação;
- ✓ Expressar sentimentos;
- ✓ Conservar a esperança;
- ✓ Apoio espiritual.

A equipa profissional pode intervir manifestando interesse e preocupação genuínos com os problemas da família, proporcionando a oportunidade para verbalizar problemas e escutando-os atentamente (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2006).

Um sistema de parceria entre a família, a equipa de profissionais e o doente, forma uma unidade de cuidado em saúde efetiva e eficaz (Marques & Ferraz, 2004).

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 et al., 2006).

Em suma, a doença oncológica nalguns casos aproxima a família, noutras separa-a. Em nenhuma circunstância consegue ficar indiferente face à experiência do cancro (Pereira & Lopes, 2005).

4. Confronto e Doença Oncológica

A interpretação da doença e as consequências dos tratamentos são fonte de uma multiplicidade de problemas a enfrentar pelo próprio e pela sua família, sendo que a forma como o indivíduo se tenta reorganizar depende em grande medida das estratégias de *coping* adotadas (Marques, 2012).

Rowland (1989) salienta que as estratégias de *coping* são influenciadas pela duração e intensidade da exposição ao acontecimento que provoca stresse. Tratando-se a doença oncológica de uma patologia que se prolonga no tempo, este facto conduz ao desgaste dos recursos físicos e sociais que o indivíduo tem ao seu dispor, afetando a eficácia das estratégias de *coping*.

Lazarus e Folkman (1984) foram os autores que formularam a definição de *coping* mais referida na literatura. Para estes autores o *coping* diz respeito ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem gerir as exigências específicas, internas ou externas, que são percecionadas como penosas ou como estando para além dos recursos do indivíduo.

Já para Kann (1995), o *coping* face à doença diz respeito ao conjunto de processos utilizados para reduzir as ameaças à integridade individual e conservar o equilíbrio emocional. Se o diagnóstico for percebido como ameaçador para a manutenção do auto conceito e estilo de vida, o doente, geralmente, atua de forma a reduzir a ameaça ou utiliza mecanismos que minimizam os efeitos emocionais desta, negando a condição atual, ou negando a sua importância.

Segundo Carver (1997) citado por Varela & Leal (2007), as estratégias de *coping* podem ser classificadas em três tipos:

- ✓ *coping* orientado para as emoções, é utilizado, geralmente, quando nada pode ser feito para alterar a ameaça ou perigo, permitindo diminuir o desconforto emocional e o sofrimento. Algumas estratégias de *coping* são a negação, a fuga, o distanciamento do problema, a atenção seletiva e a desvalorização dos acontecimentos negativos;
- ✓ *coping* orientado para a resolução de problemas, quando os acontecimentos são percebidos como passíveis de serem controlados pelo próprio. As estratégias de *coping* são focadas na análise e definição do problema, criação de soluções, avaliação de custos e benefícios de cada uma das soluções e, em última instância, escolha da melhor alternativa para a resolução do problema;
- ✓ *coping* disfuncional, em que o sujeito desiste de lidar com o assunto, autocritica-se, refugia-se em álcool e/ou em outras drogas. A adoção de estratégias disfuncionais constitui a forma menos bem-sucedida para lidar com a situação e conduz a resultados mais desfavoráveis.

Nenhuma das estratégias mencionadas deve ser considerada melhor ou pior que outra, eficiente ou ineficiente, pois segundo Lazarus & Folkman (1984) a eficácia do *coping* deve-se ao equilíbrio entre o controlo do desconforto emocional e a gestão do problema que o origina.

O ajustamento psicológico à doença oncológica é um processo dinâmico que depende do significado que os sujeitos atribuem ao diagnóstico, e que implica a utilização de estratégias que permitem aos doentes e cuidadores informais lidar com o desgaste emocional e a

perceção de falta de controlo sobre a situação, o que lhes possibilita recorrer a estratégias que visam a resolução do problema. A literatura em geral sugere que tanto para os doentes, como para os seus cuidadores informais, a adoção de estratégias ativas de confronto da doença, o evitamento da situação stressante e o suporte social, parecem estar associados a uma menor sintomatologia, melhor saúde mental, bem-estar e qualidade de vida (Santos, Ribeiro & Lopes, 2006).

4.1. Estratégias de confronto adotadas pelos doentes oncológicos

A doença oncológica é um acontecimento que requer a adoção de estratégias de *coping* que permitam lidar com os diferentes estádios da doença e com os seus desafios específicos (Marques, 2012).

De acordo com Rowland (1989), as estratégias de *coping* mais eficazes são as que refletem a aceitação da doença e são seguidas de estratégias que visam responder de forma realista às problemáticas relacionadas com esta e às suas consequências.

As estratégias de coping orientadas para a resolução ativa do problema, normalmente são mais eficazes, podendo funcionar como mecanismos adaptativos, permitindo alertar os doentes para a necessidade de procurar cuidados médicos, ajudando-os a antecipar os eventos provocadores de stresse associados à doença e a mobilizar formas de resolução dos problemas e outras estratégias para lidar com o processo de doença. A adoção deste tipo de estratégias também está relacionada com uma maior adaptação psicossocial, auto estima elevada, satisfação com a vida, melhor qualidade de vida relacionada com a saúde e melhor adesão às indicações terapêuticas (Santos, 2004).

As estratégias de *coping* passivas (crenças numa longa duração da doença e na gravidade das suas consequências) estão associadas a um mau funcionamento geral, nomeadamente a nível social (Soares, Moura, Carvalho & Baptista, 2000).

Em contexto de doença as estratégias de evitamento (como a negação, o distanciamento e a fuga do problema) estão associadas a níveis mais elevados de angústia e podem constituir

um fator de risco para respostas adversas ao stresse. Nestes casos, a estratégia de *coping* gera mais stresse que a própria doença, impedindo a realização de atividades de vida diária, exacerbando os sintomas psíquicos, e podendo originar sintomas físicos que dificultem o diagnóstico diferencial entre estes e os sintomas característicos da doença (Marques, 2012).

4.2. Estratégias de confronto adotadas pelos cuidadores

Os doentes oncológicos necessitam de tratamentos a longo-prazo, muitos deles fornecidos em casa, o que provoca uma grande sobrecarga emocional e física nos cuidadores informais que lhes providenciam esse suporte e cuidados (Marques, 2012).

Aceitar a responsabilidade de cuidar de um doente crónico num ambiente doméstico constitui um enorme desafio que requer um profundo ajustamento às novas circunstâncias. Este processo pode ser avaliado pelos cuidadores como positivo (proporcionando benefícios) ou negativo (acarretando consequências desfavoráveis) (Marques, 2012). Alguns dos benefícios do ato de cuidar de um familiar doente são: sentir-se útil e necessário, adquirir novas capacidades, assumir a responsabilidade pela tarefa, o prazer de passar mais tempo com a pessoa a quem se presta cuidados. Caso o cuidador informal avalie o desafio de cuidar do doente como sendo um acontecimento ameaçador, limitador de oportunidades de crescimento pessoal e/ou inevitável, isto terá um impacto negativo no seu ajustamento emocional, pois o stresse que deriva desta avaliação pode exceder as estratégias de *coping* para lidar com a situação (Marques, 2012).

Consistente com o modelo de Lazarus e Folkman (1984), um melhor ajustamento por parte dos cuidadores (menor distresse, maior afeto positivo, pensamentos positivos e satisfação com a vida) está associado a menores níveis de stresse e maior controlabilidade e avaliação da situação, melhor suporte social, e menor utilização de estratégias de confronto de evitamento.

O suporte social constitui um forte preditor do ajustamento global do cuidador informal, sendo mais importante a qualidade dessas relações do que o número de pessoas que fornece o suporte e cuidados (Marques, 2012).

Com isto, torna-se de extrema importância explorar a vivência da doença oncológica, tanto do ponto de vista do doente como do seu cuidador informal, de forma a elaborar programas de intervenção mais ajustados às necessidades de cada um (Marques, 2012).

II. Abordagem Metodológica

II. Abordagem Metodológica

A metodologia consiste no conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2009).

Para Quivy e Campenhoudt (2008), ela consiste na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação.

1. Objetivos da Investigação

O objetivo indica o porquê da investigação. É um enunciado que declara de forma precisa a orientação da investigação e específica palavras-chave (Fortin, 2009).

Tendo como ponto de partida a problemática em estudo referenciada, os objetivos deste estudo são:

- ✓ Avaliar necessidades e explorar experiências do doente em fase avançada de doença e dos seus familiares;
- ✓ Conhecer a realidade do doente oncológico com foco no apoio domiciliário existente ou desejado, no concelho da Lousã.

2. Questão de Investigação

As questões de investigação são as premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação. Estas decorrem dos objetivos delineados e especificam os aspetos a estudar (Fortin, 2009).

As questões de investigação traçadas, para este estudo, foram:

- ✓ Qual o conhecimento dos doentes sobre Cuidados Paliativos?
- ✓ Quais as estratégias utilizadas, pelos doentes, para lidar com a doença?
- ✓ Quais as necessidades/dificuldades sentidas pelos doentes?
- ✓ Qual a opinião dos doentes sobre Cuidados Paliativos domiciliários?
- ✓ Qual o local de cuidados preferido dos doentes?

3. Tipo de estudo

Com base na questão de investigação, objetivos e quadro teórico, definiu-se a metodologia a seguir. Nesta medida, e de acordo com a problemática, mostrou-se pertinente utilizar uma metodologia qualitativa descritiva-exploratória, uma vez que se pretende estudar as necessidades e as vivências dos doentes e dos seus familiares com foco no apoio domiciliário existente ou desejado.

Para reportar esta investigação qualitativa, seguiu o SRQR (Standards for Reporting Qualitative Research) de O'Brien, Harris, Beckman, Reed, & Cook (2014).

A utilização desta metodologia permite descrever com maior exatidão os fenómenos e os factos da realidade em estudo (Soares, 2008).

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), a metodologia qualitativa distingue-se nos seguintes aspetos:

- ✓ A atenção do investigador centra-se preferencialmente no processo e não tanto nos resultados;
- ✓ É descritiva;
- ✓ O ambiente natural é a fonte de dados em que o investigador assume um papel essencial;
- ✓ Os dados são analisados tendencialmente através do método indutivo;
- ✓ O significado é fundamental.

A metodologia qualitativa analisa o sentir comum das pessoas e dos grupos, como Rubiales, Flores, Del Valle, Gómez, Hernansanz & Gutiérrez (2004) referem, o seu objetivo é conhecer e representar o modo de pensar, as opiniões, as crenças e os pontos de vista das pessoas e dos grupos.

Procura analisar e estruturar algo tão imediato e ao mesmo tempo tão abstrato como o sentir comum (Harding e Gantley, 1998 citados por Aparicio, 2008). Neste sentir comum está incluída a maneira de interpretar um conceito ou situação num grupo social (Rubiales *et al*,

2004), no caso desta investigação as necessidades e experiências do doente oncológico em fase avançada de doença e dos seus familiares.

É um processo sistemático de colheita de dados, tendo como finalidade contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos (Fortin, 2009).

A pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda, não se preocupa com generalizações populacionais, princípios e leis. O foco da sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, procurando a compreensão dos fenômenos estudados ao invés da explicação (Martins & Bógus, 2004).

A forma como as experiências humanas são interpretadas é múltipla e variada. Deste modo, tornou-se imprescindível recorrer a uma metodologia de investigação que possibilitasse uma pluralidade de interpretações acerca de uma mesma realidade (Soares, 2008).

Streubert e Carpenter (2002) consideram que a metodologia qualitativa permite compreender e interpretar a experiência subjetiva num determinado contexto.

Assim, através desta investigação, não se ambiciona encontrar verdades universais mas antes compreender e partilhar o particular e único de cada participante no que toca ao fenómeno em estudo.

Trata-se ainda de uma pesquisa descritiva-exploratória, porque pretende descrever experiências vivenciadas pelas pessoas, visando a criação de familiaridade em relação ao fenómeno, através da procura de material que informe sobre a real importância do problema. Que para Fortin (2009:292) significa:

Considerando as experiências humanas tal como são descritas e narradas pelos participantes, ou seja, descrever a sua experiência face a um fenómeno, extrair a sua natureza e a significação que as pessoas lhe atribuem (Fortin, 2009: 292).

4. População alvo

Entende-se por população todo o conjunto de elementos de um determinado universo que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 2009).

A população alvo desta investigação são os doentes oncológicos em fase avançada da USF Serra da Lousã do Centro de Saúde da Lousã.

5. Amostra

Bogdan e Biklen (1994) salientam que, nas abordagens qualitativas, os estudos são guiados por pequenas amostras, pois não se pretende extrapolar para o universo mas sim, compreender as experiências vividas e as perceções das pessoas.

A amostra numa pesquisa qualitativa, segundo Turato (2003:361) é:

O que permite, em virtude de não ser muito grande, a profundidade e a análise orientada para o caso, que é uma marca de todos os inquéritos qualitativos e que resulta, em virtude de não ser muito pequena, numa nova e ricamente tecida compreensão da experiência (Turato, 2003: 361).

Para obtenção da amostra foi utilizada a técnica de amostragem probabilística estratificada por conveniência.

A condição primordial para uso da amostragem probabilística é que todos os elementos da população têm probabilidade conhecida (diferente de zero) de serem selecionados para compor a amostra (Barbetta, 2002).

Para garantir que a amostra é representativa da população tem que se garantir que os diferentes estratos estão representados (estratificação). A amostragem estratificada possibilita resultados melhores, mas exige um grande conhecimento da população (para saber quantos são e quais são os tamanhos dos estratos (Barbetta, 2002).

A amostra desta investigação foi recolhida do universo dos doentes oncológicos da USF Serra da Lousã do Centro de Saúde da Lousã.

O acesso ao campo foi garantido pela autorização formal para a realização do estudo, obtida junto do Coordenador da USF ^{Anexo I} e da Administração Regional de Saúde do Centro (ARSC)

Anexo II

A seleção dos doentes para participação na investigação foi executada pelo coordenador desta USF, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão selecionados pela investigadora.

Critérios de inclusão:

- ✓ Dez doentes oncológicos da USF SL do CS da Lousã;
- ✓ Ambos os sexos;
- ✓ Residentes no concelho de Lousã;
- ✓ Ter idade superior ou igual a 18 anos;
- ✓ Estejam a vivenciar a doença oncológica há pelo menos seis meses.

Critérios de Exclusão:

- ✓ Doentes com alterações cognitivas/neurológicas, que sejam impeditivas da realização da entrevista.

6. Instrumentos de colheita de dados

O instrumento de colheita de dados é uma ferramenta ou uma técnica que o investigador usa para proceder à colheita de dados e informações que considera imprescindíveis e necessárias para a realização do estudo a que se propôs, sendo este determinante na escolha deste instrumento (Hungler, Beck & Polit, 2004).

O instrumento de colheita de dados selecionado foi o questionário sociodemográfico, para obter as seguintes informações dos participantes: sexo; idade; profissão; escolaridade; estado civil; cuidador principal; diagnóstico; nível de dependência e local de cuidados ^{Apêndice I} e a entrevista ^{Apêndice II}.

A entrevista é um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para a obtenção de informações nos mais diversos campos. Em termos gerais, pode dizer-se que uma entrevista é:

- ✓ Um meio potencial de transferência de uma pessoa (o informante), para outra (o entrevistador) de pura informação, é pois, um método, por excelência, de recolha de informação;
- ✓ Uma transação que possui inevitáveis pressupostos que devem ser reconhecidos e controlados a partir de um bom plano de investigação. Nestes pressupostos contam-se: emoções, necessidades inconscientes, influências interpessoais;

- ✓ Uma conversa intencional orientada por objetivos precisos. De entre esses objetivos sublinhe-se que a entrevista é o método adequado para a análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se veem confrontados: os seus sistemas de valores, as suas referências normativas, as suas interpretações de situações conflituosas ou não, as leituras que fazem das próprias experiências, etc. (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Na atualidade a entrevista assume uma grande variedade de formas, ao mesmo tempo que se apresenta com os mais diversos fins e usos. Tendo em conta esses aspetos, as entrevistas podem classificar-se de diferentes modos (Amado & Vieira, 2013).

Assim dentro da entrevista optou-se pela entrevista semiestruturada ou semidiretiva, porque é aquela em que (Fortin, 2009:377):

O investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes. Neste tipo de entrevista, o investigador determina uma lista de temas a abordar, formula questões respeitantes a estes temas, e apresenta-os aos respondentes numa ordem que ele julga apropriada (Fortin, 2009: 377).

A bibliografia aponta a entrevista semiestruturada (ou semidiretiva) como um dos principais instrumentos da pesquisa de natureza qualitativa, sobretudo pelo facto de não haver uma imposição rígida de questões, o que permite ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto respeitando os seus quadros de referência, salientando o que para ele for mais relevante, com as palavras e a ordem que mais lhe convier, e possibilitando a captação imediata e corrente das informações desejadas (Amado & Vieira, 2013).

7. Procedimentos

- ✓ Fase Inicial

Foi realizado o desenho do projeto, discussão e alteração do mesmo para aprovação pela Comissão de Ética ^{Anexo III} da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Depois do parecer favorável da comissão, o projeto foi colocado à apreciação do Gabinete de Estudos

Avançados ^{Anexo IV} para aprovação do tema e de orientação científica, que aprovou sem referir qualquer alteração.

Após esta fase de aprovação pela Faculdade de Medicina, decorreu o pedido de autorização formal ao Presidente do Conselho de Administração do IPOCFG, EPE de Coimbra ^{Apêndice III} e ^{Apêndice IV}, para realização da investigação no referido instituto, não foi obtida aprovação ^{Anexo V}.

Para seguimento da investigação foi pedida autorização ao coordenador da USF SL do Centro de Saúde da Lousã para realização da investigação nesta USF ^{Apêndice V}, obteve aprovação. Após isto foi pedida autorização à Administração Regional de Saúde do Centro ^{Apêndice VI}, que emitiu parecer favorável.

✓ Fase de Constituição da Amostra

Com a ajuda do coordenador da USF SL do CS da Lousã efetuou-se uma lista de possíveis doentes participantes que cumpriam os critérios de inclusão na investigação. Sucedeu-se o contacto telefónico os doentes pelo coordenador da USF, para informação acerca da investigação e averiguação do interesse em participar na mesma. Os doentes que mostraram interesse em participar foram contactados pela investigadora telefonicamente para agendamento da entrevista.

✓ Fase de Recolha de Dados

A recolha de dados decorreu entre 19 e 29 de maio de 2015, no domicílio dos participantes. Antes de dar início à entrevista propriamente dita, a investigadora contextualizou a investigação, solicitou autorização para gravação áudio da mesma, leu o modelo de consentimento informado, assinou e deu a assinar ao doente. Por último, preencheu um questionário para obtenção de dados sociodemográficos dos participantes.

Inicialmente foi feita uma entrevista piloto para adequar o guião, verificar o tempo de realização para marcação dos próximos encontros e permitir à investigadora treinar a orientação dos mesmos.

As entrevistas tiveram uma duração aproximada de 20 minutos.

✓ Fase da análise de conteúdo

Depois de finalizadas as entrevistas, foram ouvidas as gravações registadas, transcritas na íntegra e analisadas pela investigadora e com recurso do programa Nvivo7.

○ Transcrição das entrevistas

Na passagem das entrevistas áudio para a escrita, procurou-se respeitar, dentro dos limites possíveis, as características próprias do registo oral. Todavia, foram retificados certos aspetos próprios da oralidade, nomeadamente contrações e repetições de palavras, eventuais incorreções ao nível dos processos de concordância em género e/ou número, bem como se omitiram redundâncias de palavras.

Entretanto, os códigos abaixo indicados na tabela 8 foram assumidos para sinalizar as situações que a seguir se explicam:

Tabela 8. Códigos usados na transcrição das entrevistas

✓	Marca convencional para questões cuja resposta foi espontaneamente dada na sequência da pergunta anterior
---	Código estipulado para assinalar a ausência de resposta a uma pergunta cuja formulação estava dependente da declaração anterior;
...	Qualquer tipo de pausa
()	Incompreensão
D: I:	Diálogo/sobreposição

D: ...	
-- --	Desvio Temático
(())	Comentário descritivo do transcritor

8. Procedimentos Legais e Éticos

Qualquer investigação exige que o investigador se coloque a si mesmo questões de índole ética associadas às perguntas: “Até onde devo ir durante o processo de investigação” e “Que uso público fazer de tudo o que investiguei”. As respostas prendem-se, obviamente, com os pilares ônticos e epistemológicos que suportam a investigação (Esteves, 2008).

Na abordagem das questões éticas que são pertinentes levar em consideração de uma investigação qualitativa, convém fazer a distinção, entre a ética relativa ao próprio processo de investigação e a ética relativa ao investigador enquanto profissional. O primeiro tipo de questões tem a ver com o contacto direto entre a pessoa do investigador e as pessoas que são estudadas; o segundo tipo envolve as relações entre investigadores, a propriedade intelectual, a problemática da fabricação dos dados, os perigos de se cometer plágio, entre outros aspetos (Amado & Vieira, 2013)

Mas, por que razão a ética relativa ao processo de investigação é tão importante na pesquisa qualitativa, considerando que a mesma valoriza e vai ao encontro da especificidade das pessoas e dos contextos?

- ✓ Porque a investigação realizada pode fazer mal às pessoas envolvidas;
- ✓ Porque a prioridade deve ser colocada no bem-estar de quem é estudado;
- ✓ Porque no decurso de uma investigação os participantes nunca hão-de correr riscos superiores àqueles que correriam no seu dia-a-dia;
- ✓ Porque a importância da questão de investigação deve ser relativizada;
- ✓ Porque não devem ser usadas estratégias de investigação camufladas;
- ✓ Porque há que esclarecer os participantes envolvidos das intenções do investigador e dos propósitos da investigação;

- ✓ Porque se exige a ausência dos participantes através de um consentimento informado;
- ✓ Porque se algo tiver de ser “sacrificado”, então que se sacrifique a investigação e nunca as pessoas;
- ✓ Porque o investigador costuma ser um instrumento vivo de recolha de dados, e em algumas pesquisas participa na vida das pessoas que estuda;
- ✓ Porque a investigação deverá ser conduzida tendo em mente que os resultados hão-de contribuir de alguma forma para a melhoria da vida das pessoas envolvidas. (Amado & Vieira, 2013)

De facto, há uma “*práxis ética*” comum a todas as estratégias de investigação qualitativa. Nessa *práxis* salientamos em, primeiro lugar, a necessidade de construir uma relação baseada na sinceridade, na verdade e na confiança. Depois, há que assegurar, que todo o processo, mormente na escrita final, a confidencialidade e a privacidade dos participantes na investigação e de preservar os seus dados pessoais (Amado & Vieira, 2013).

Pela particularidade dos serviços e dos participantes há aspetos éticos que foram respeitados nesta investigação:

- ✓ Pedido de autorização à Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra;
- ✓ Autorização para a realização da investigação na USF SL;
- ✓ Autorização pelo Conselho Diretivo da ARS CENTRO;
- ✓ Consentimento Informado dos participantes no estudo - onde foi feita uma breve apresentação do investigador, descrito o tipo de estudo, temática e objetivos, assegurando simultaneamente a confidencialidade, intimidade e segurança dos participantes. A assinatura do participante no consentimento informado constitui a prova da aceitação na colaboração do estudo decorrente ^{Anexo VI}.

9. Procedimentos de análise de dados

A análise de dados na investigação qualitativa tem como principal objetivo evidenciar os enunciados significativos e realçar as unidades de sentido e a essência da experiência vivida pela pessoa (Fortin, 2009).

Assim, optou-se nesta investigação pela análise de conteúdo, tendo em conta o discurso real dos participantes.

A análise de conteúdo é hoje uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais (Vala, 1986).

Com efeito, a análise de conteúdo, na definição de um dos criadores, Berelson (1952) citado por Vala (1986: 103) “...é uma técnica de investigação que permite a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação”.

Cartwright (1953) citado por Vala (1986) alarga o âmbito da análise de conteúdo na medida em que propõe a sua extensão a todo o comportamento simbólico. Trinta anos depois, Krippendorff (1980) citado por Vala (1986) definiu análise de conteúdo como uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto.

Rodrigues (2002) sugere que a análise de conteúdo constituirá, em última instância, um trabalho de questionamento do material em análise, ou de interrogação do texto, que não mostrará nada nem dará nada a ver se não for questionado, efetuando-se tal questionamento a partir de um conjunto de interrogações com origem numa problemática teórica e inscrevendo-se, por conseguinte, num sistema nocional, num campo conceptual, ou numa estrutura teórica, e submetendo-se a um sistema de hipóteses pertinentes para o fenómeno em questão.

A análise de Conteúdo e segundo Bardin (1977:31) é:

O conjunto de técnicas de análise das comunicações (qualitativos ou não) que aposta no rigor do método como forma de não se perder na heterogeneidade do seu objeto visa obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores e conhecimentos relativos às condições de variáveis inferidas na mensagem (Bardin, 1977: 31).

Cabe salientar que até mesmo utilizando conceitos distintos e diferentes terminologias para as diversas etapas da técnica, nesta investigação toma-se como base o conceito de Bardin (1977), bem como as etapas da técnica explicitada por este autor, que organiza a análise de conteúdo em três polos cronológicos:

- ✓ Pré-análise;
- ✓ Exploração do material;
- ✓ Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise é a fase em que se organiza o material a ser analisado com o objetivo de torná-lo operacional, sistematizando as ideias iniciais. Trata-se da organização propriamente dita por meio de quatro etapas:

1. Leitura flutuante, que é o estabelecimento de contato com os documentos da coleta de dados, momento em que se começa a conhecer o texto;
2. Escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado;
3. Formulação das hipóteses e dos objetivos;
4. Referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise (Bardin, 1977).

A exploração do material constitui a segunda fase, que consiste na exploração do material com a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registo (unidade de significados). A exploração do material consiste numa etapa importante, porque vai possibilitar ou não a riqueza das interpretações e inferências (Bardin, 1977).

A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Ocorre nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (Bardin, 1977).

Na transcrição cada entrevistado é denominado de E, sendo seguido de um número, que indica cronologicamente as entrevistas (i.e. E1; E2; ... E10), desta forma foi mantida a confidencialidade e anonimato dos doentes. As expressões retiradas do discurso aparecem com a associação relativa à entrevista a que pertence (E1 por exemplo).

De referir que no estabelecimento das categorias foi considerado o preconizado por Bardin (1977):

- ✓ Exaustividade - todo o conteúdo deve ser integralmente incluído nas categorias consideradas, sendo possível, no entanto e de acordo com os objetivos, não considerar alguns aspetos do conteúdo;
- ✓ Exclusividade - os mesmos elementos devem pertencer a uma e não a várias categorias;
- ✓ Objetividade - as características de cada categoria devem ser explicadas sem ambiguidade e de forma suficientemente clara de modo a que diferentes codificadores classifiquem os diversos elementos, que selecionaram dos conteúdos em análise, nessas mesmas categorias;
- ✓ Pertinência - deve manter estreita relação com os objetivos e com o conteúdo que está a ser classificado.

Por último no tratamento dos dados que, segundo Bardin (1977), contempla a interpretação dos mesmos, procurou-se que os resultados fossem significativos e válidos. Na compreensão dos dados foi usado o suporte teórico, tendo em conta também a sua adequação ou não, aos objetivos iniciais da investigação.

III. Apresentação e Interpretação dos resultados

1. Caracterização dos Participantes

Na caracterização da amostra surgem variáveis como: sexo, idade, escolaridade, estado civil, cuidador principal, diagnóstico, nível de dependência e local de cuidados.

Os dados relacionados com as variáveis foram tratados através do Microsoft Excel 2007 para obtenção dos gráficos.

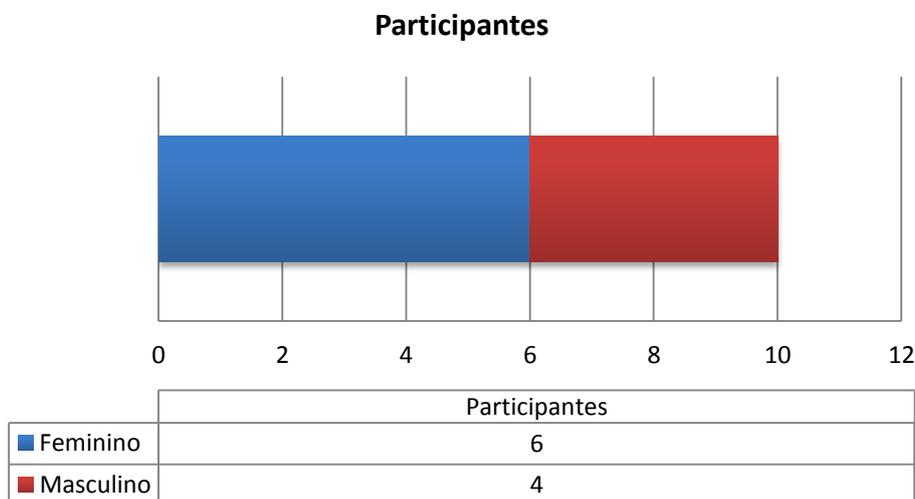


Gráfico 2. Total de Participantes

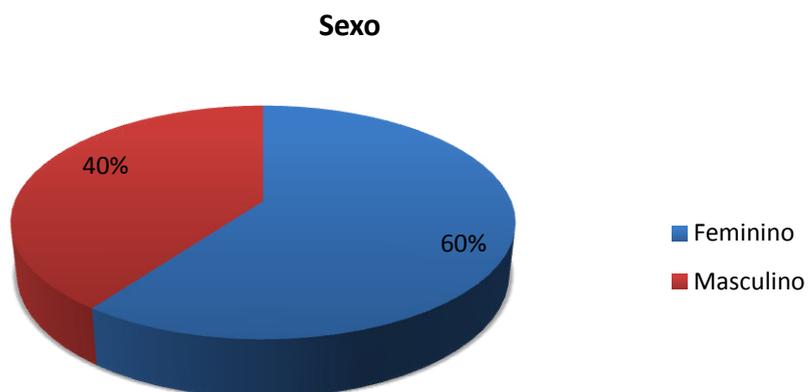


Gráfico 3. Variável: Sexo

Pela análise do gráfico 2 e 3, pode-se ver que dos dez intervenientes, seis (60%) são do sexo feminino e quatro (40%) são do sexo masculino.

Os sujeitos que constituem a amostra têm idades compreendidas entre os 32 e os 75 anos, com uma idade média de 50 anos.

No que se refere à variável situação profissional, quatro doentes encontram-se de baixa médica, três doentes continuam no ativo e os restantes doentes já se encontram reformados, gráfico 4.



Gráfico 4. Variável: Situação Profissional

O nível de escolaridade mais representado é o 10º, 11º ou 12º ano (antigo 6º e 7º liceal/ ano propedêutico) com quatro doentes, em seguida o 1º, 2º, 3º ou 4º ano (antiga instrução primária) com três doentes, no seguimento surge representada a Licenciatura com dois doentes e por último o 5º ou 6º ano (antigo ciclo preparatório) com um doente, os restantes níveis de escolaridade não tem representação na amostra (gráfico 5).

Escolaridade

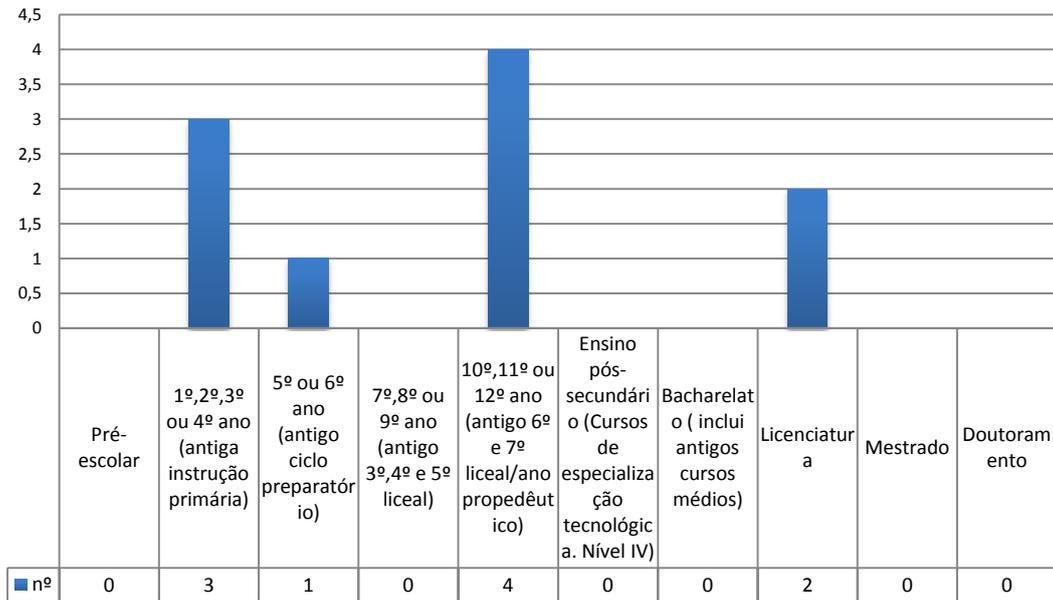


Gráfico 5. Variável: Escolaridade

A maioria da amostra é casada (oito doentes), encontrando-se o estado civil solteiro representado por dois doentes (gráfico 6).

Estado Civil

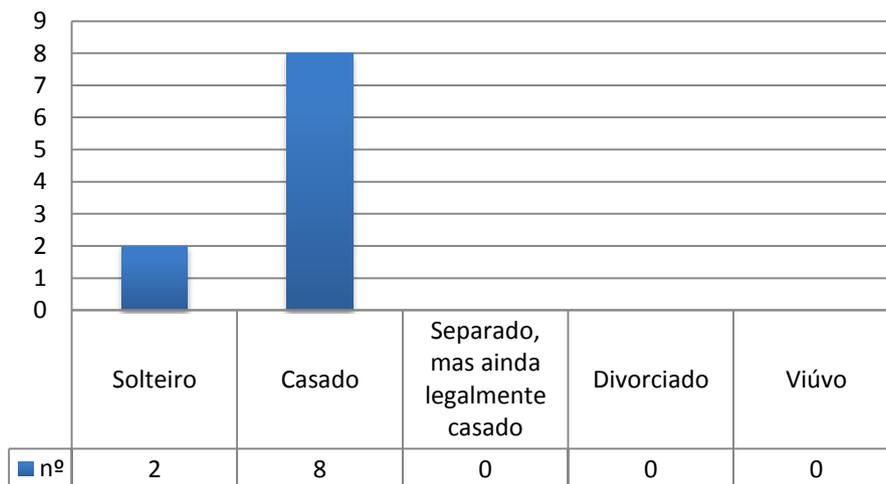


Gráfico 6. Variável: Estado Civil

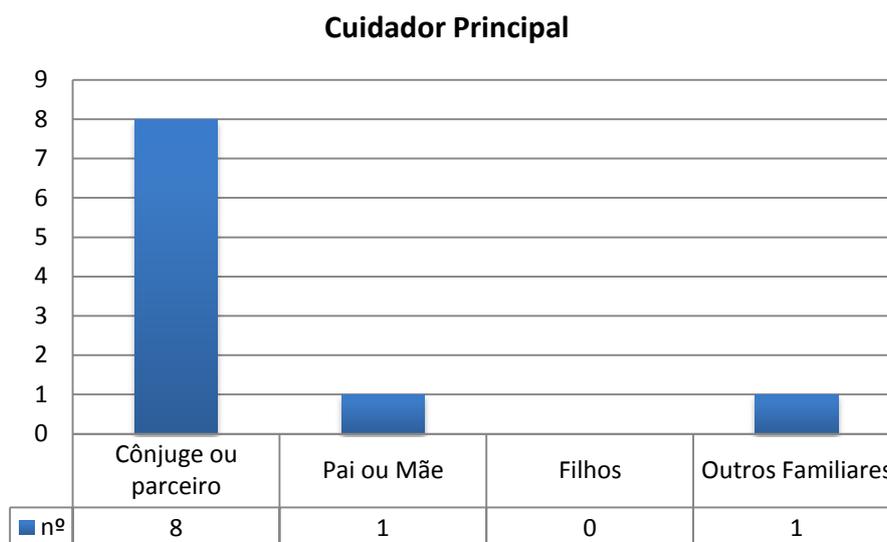


Gráfico 7. Variável: Cuidador Principal

Os cuidados aos doentes desta amostra são assegurados na sua maioria pelo cônjuge ou companheiro/a (oito doentes), em seguida surge o Pai ou a Mãe (um doente) e outros familiares, que no caso é a irmã (um doente) (gráfico 7).

Relativamente ao tempo de diagnóstico, verifica-se pela tabela 9 que três dos doentes têm o seu diagnóstico há mais de seis meses e há menos de um ano.

Tabela 9. Variável: Tempo de Diagnóstico

Diagnóstico: Tempo	
> 6 meses < 1 ano	3
1 ano	1
2 anos	3
> 3 anos	3

A observação da tabela 9 permite ainda verificar que apenas um doente está informado acerca do seu diagnóstico há um ano, e por último seis doentes, há dois ou mais anos, que sabem do diagnóstico de doença oncológica (tabela 8).

O tipo de tumor mais representativo na amostra é o cancro de mama, nos seis doentes, cinco são do sexo feminino e um é do sexo masculino. Surgem, ainda, os diagnósticos de tumor na Bexiga, Próstata, Estômago e Tiroide, estes representados por um doente apenas (tabela 10).

Tabela 10. Variável: Tipo de Diagnóstico

Diagnóstico: Tipo	
Mama	6
Bexiga	1
Próstata	1
Estômago	1
Tiroide	1

Na tabela 11 podemos analisar os resultados da análise do nível de dependência dos sujeitos que constituíram a população/amostra do estudo.

Tabela 11. Variável: Nível de Dependência

Nível de Dependência	
Autónomo (Capaz de realizar sem apoios de terceiros os cuidados de necessidade básica)	8
Parcialmente dependente (Necessita de apoio de terceiros para cuidados de higiene pessoal e/ou deslocação)	1
Dependente (Não pode praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: atos relativos à alimentação, locomoção e/ou cuidados de higiene pessoal)	1
Grande dependente (Acumulam as situações de dependência que caracterizam os dependentes e encontram-se acamados)	0

No que toca ao nível de dependência a maior parte dos doentes (oito) encontra-se ainda no nível autónomo, isto é, capaz de realizar sem apoio de terceiros os cuidados de necessidade básica. Encontramos, ainda, um doente parcialmente dependente, ou seja, necessita de apoio de terceiros para cuidados de necessidade básica e um doente dependente, não consegue praticar com autonomia atos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas de vida, como a alimentação e higiene (tabela 11).

No que respeita ao local de cuidados todos os doentes se encontravam no próprio domicílio.

2. Análise de Conteúdo das Entrevistas

Da análise de conteúdo ^{Apêndice VII} efetuada às entrevistas realizadas, segundo Bardin (1977), emergiram seis categorias e vinte subcategorias (tabela 12).

Tabela 12. Categorias e Subcategorias

Categorias	Subcategorias
1. Cuidados Paliativos	a. Cuidados ao doente
	b. Cuidados à família
	c. Recursos/meios
	d. Informação
	e. Experiência
2. Vivência do processo de cuidar	a. Positiva
	b. Negativa
3. Necessidades e problemas dos doentes	a. Físicas
	b. Informação
	c. Psicológicas
	d. Sociais
4. Cuidados/apoio	a. Úteis
	b. Menos úteis
	c. Que não recebe
5. Importância de uma equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários no concelho	a. Utilidade
	b. Cuidado/apoio úteis ao doente
	c. Experiência em cuidados domiciliários
6. Local Preferido de Cuidados	1. Doente
	2. Família

2.1. Cuidados Paliativos

Da análise da primeira categoria constata-se que os participantes deram ênfase aos cuidados prestados ao doente *“Para mim cuidados paliativos consiste em ajudar doentes terminais, ou seja, pessoas cuja doença está numa fase avançada e que as possibilidades de cura são reduzidas.”* E2, *“... a ideia que tinha era que estes cuidados eram para a altura em que o doente começa a ser dependente e realmente precisa.”* E3, *“... são destinados a doentes oncológicos, tal como eu. São cuidados que ajudam mesmo no fim da doença, controlam as dores e o mau estar que possamos ter.”* E6, à família *“... que só a família não consegue.”* E1, *“... devido ao avanço na doença a família em casa não consegue promover os cuidados necessários ao doente.”* E3, *“... estes cuidados apoiam também a família por esta também ser envolvida e afetada com a doença do familiar.”* E8, e ainda, à equipa prestadora de cuidados *“... devido a multidisciplinariedade da equipa de cuidados paliativos.”* E3, *“... os paliativos têm uma equipa com formação que conseguem apoiar tanto os doentes como os familiares.”* E8, *“... são prestados por profissionais com formação na área.”* E9.

Estes resultados vão ao encontro com o que refere Pacheco (2002), todo o esforço é orientado para o cuidar, ou seja, dar atenção ao doente que se baseia na comunicação e informação ao doente e família. O mesmo autor refere que devem ser resultado de um trabalho multidisciplinar no sentido de atingir um objetivo comum por uma melhor qualidade de vida do doente e da sua família/cuidador.

De salientar que nas 3 primeiras subcategorias (a, b e c) as respostas enfatizaram a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida, como se pode verificar: *“... desde o diagnóstico da minha doença e porque quis saber mais, sei que estes cuidados não se destinam somente ao doente nem ao final da doença, devido a multidisciplinariedade da equipa de cuidados paliativos pode-se começar uma abordagem logo no início da doença. Pois agora sei que estes cuidados preconizam o conforto e o bem-estar do doente e da sua família não se destinam apenas aos últimos tempos de vida.”* E3, *“São os cuidados que visam promover bem-estar ao doente com doença grave...”* E9. Segundo Fonseca, Cruz e Neto (2012), os Cuidados Paliativos procuram maximizar o bem-estar, a dignidade e a autonomia do doente em fim de vida e dos seus familiares. Para Alvarenga (2008) o cuidar em cuidados paliativos

vai além do tratar, o doente é visto como ser único, requer cuidados globais tendo em conta o seu bem-estar bio-psico-sócio-espiritual.

As duas últimas subcategorias expõem a informação e a experiência que os doentes têm em cuidados paliativos.

Na literatura muito se tem debatido sobre a altura indicada para se iniciar cuidados paliativos, Twycross (2003), enquadra-os num momento específico da vida do indivíduo, em que a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta (figura 3). Gonçalves (2006) considera que aproveitar-se-iam melhor as potencialidades dos cuidados paliativos se fossem aplicados em conjunto com os tratamentos curativos, pois durante a evolução das doenças crónicas há problemas que os cuidados paliativos poderiam dar resposta (figura 4). Nesta perspetiva, os cuidados paliativos não devem ser considerados uma alternativa à ineficácia dos tratamentos curativos, mas um conjunto de cuidados prestados aos doentes e familiares, desde o início do seu diagnóstico, configurando assim uma abordagem especializada para ajudar a pessoa a viver melhor, favorecendo todo e qualquer tratamento que promova qualidade de vida até ao momento da sua morte (Boemer, 2009).

Pela análise das entrevistas, apenas um doente foi informado sobre cuidados paliativos *“Sim falou. No diagnóstico não, mas agora quando apareceram as metástases falaram.”* E8, outro participante referiu que foi informado de cuidados continuados *“Quando me diagnosticaram o cancro de mama em 2010 não falaram... agora quando descobri as metástases no fígado, falaram-me da possibilidade de integrar cuidados continuados após a cirurgia”* E9. Os restantes não receberam nenhuma informação sobre cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde *“Não... à partida segundo eles era uma coisa bastante tratável.”* E1, *“Ninguém me falou sobre estes cuidados ... ouvi dizer dos médicos que o meu cancro era tratável para não me assustar, nem ficar ansiosa demais com a doença.”* E2, *“Nunca nenhum profissional de saúde me falou sobre estes cuidados.”* E3, *“...de cuidados paliativos nunca me falaram.”* E6.

A ausência de informação pode levar a danos psicológicos pois há todo um espaço para conjeturas acerca do seu estado, resultando em estados de medo, ansiedade, desamparo e

desesperança (Cardoso, 2009). Paralelamente, a falta de informação nega ainda a possibilidade ao paciente e às suas famílias de se prepararem para o futuro, de reorganizarem e adaptarem as suas vidas para a concretização de objetivos realistas, e de tomarem as decisões que consideram necessárias (Cardoso, 2009).

O que é dito ao paciente e, acima de tudo, como é dito, é determinante para o seu bem-estar, uma vez que vai influenciar a forma como o doente lida com a informação e se ajusta à sua nova situação. A escolha exata das palavras e frases têm um grande impacto na forma como o paciente interpreta e lida com a informação (Cardoso, 2009).

No que concerne a experiência dos participantes em Cuidados Paliativos, alguns doentes já vivenciaram esta experiência *“Comigo não, mas com familiares sim... o serviço é de excelência sem dúvida. Porque proporciona aos doentes um conforto no final de vida e apoia a família também nesta fase mais dura.”* E2, *“Tive a experiência com um primo meu... ele estava bem tratado, as enfermeiras falavam-lhe muito bem e estavam sempre a perguntar se tinha dores.”* E5, *“Sim já. No caso da minha mãe que teve cancro também ... mas há 15 anos atrás os cuidados eram poucos e nem gosto de me lembrar disso. Até porque a nível humano eram muito fracos.”* E8

Esta informação vai ao encontro à definição dada pela DGS (2005) os cuidados paliativos afirmam a vida e tentam oferecer um apoio que permita aos doentes viver tão ativamente quanto possível até à morte, enfatizando a vida e os aspetos positivos que apesar das dificuldades há que favorecer. Integrando os aspetos psicológicos e espirituais na assistência ao doente, oferecendo um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e no seu próprio processo de luto.

2.2. Vivência do processo de doença

A maioria dos participantes menciona que lida de forma positiva com a doença *“Eu lido muito bem com a minha doença, nunca me senti propriamente doente... quando me sinto mais nervosa, stressada abro a porta e vou dar uma volta.”* E2, *“Sempre lidei bem, sempre acreditei e quando as coisas estavam num cenário mais negro nunca desanimei e sim, não*

ter os efeitos dos tratamentos acredito que me tenha ajudado muito.” E3, “o que eu tento fazer na maior parte dos dias é esquecer e falar com os meus amigos e brincar com a doença, não levar tão a sério.” E5, “Lido bem... o cancro nunca me parou.” E7.

Contudo referem também em alguns momentos negatividade e pessimismo “... eu estar sozinha muito tempo é quando vou mais a baixo porque lembro-me.” E2, “... quando estou com os efeitos dos tratamentos e fico sozinho aqui em casa, começo a pensar na doença, se ela vai dar cabo de mim ou não, como vai ser daqui para a frente.”E5, “Fiquei muito chocado com esta doença.”E6.

Segundo Sousa (2014) para compreendermos estas reações emocionais, não nos podemos esquecer que a doença oncológica avançada/terminal faz com que o doente e a família se sintam expostos a uma situação difícil, que nunca tiveram antes, tendo que enfrentar mudanças que interferem com todas as dimensões da sua vida e fazer esforços contínuos para se adaptarem a elas. Por isso, o equilíbrio e a estabilidade (tanto física como emocional) é difícil de manter, devido às mudanças quotidianas quer no doente como no cuidador, as mudanças ao nível dos planos futuros, levando à necessidade frequente de imprevisto, provocando um sentimento de incerteza constante. No entanto, existem pessoas que vivem este processo terminal com aceitação e serenidade, porém, é mais frequente encontrar doentes e familiares que passem por momentos de grande sofrimento.

2.3. Necessidades e problemas dos doentes

As pessoas com cancro avançado, ou outra doença crónica, confrontam-se com necessidades e problemas de natureza variada que interagem e se potenciam provocando o que se designa por sofrimento e a que Cecily Saunders chamou de dor total. Assim, à dor e aos outros sintomas físicos juntam-se fatores de ordem psicológica, social, existencial ou espiritual e também as dificuldades provocadas pelos serviços de saúde (Gonçalves, 2006).

Os participantes desta investigação referem necessidades e problemas de ordem física “Não podia estender roupa que é uma coisa básica, não podia pegar na minha filha ao colo.” E1, “Problema acho que foi mesmo a limitação com que fiquei, porque sempre fui uma pessoa

muito independente, por exemplo, hoje em dia se visto uma coisa mais apertada tenho que ter ajuda para a tirar, consigo vesti-la mas tirar já não.”E2, “A necessidade que tenho é poder andar e não conseguir, dos tratamentos os músculos ficam tão doridos que quero andar e não posso.” E4, “Neste momento o que mais me incomoda são os afrontamentos, efeitos devido à medicação que tomo.” E8, de ordem psicológica “Passo mais tempo em casa, porque não me sinto bem, mas quando estou mais disposto vou dar uma volta.” E6, e de ordem social “A única coisa que deixei de fazer foi trabalhar.”E5, “A necessidade que sinto mais é de trabalhar, mas já estou reformada.”E9. Referiram ainda necessidade de informação “Uma necessidade que tive na altura dos tratamentos foi de falar, falar sobre a doença, falar coisas boas, com pessoas que me informassem sobre a doença.” E3.

2.4. Cuidados/apoio

Nesta categoria pretende-se averiguar quais os cuidados/apoio mais úteis para os doentes, bem como os menos úteis e as necessidades não supridas em cuidados/apoio.

No que respeita aos mais úteis, os doentes, na sua maioria, apontam os cuidados/apoio prestados pela família como mais úteis e necessários para eles “... *mais úteis para mim foram os cuidados da família direta, apoiaram-me bastante, nunca me deixaram sozinha*”E3, “*De todos os cuidados e apoio o mais importante foi o da família sem dúvida.*”E4, “*Mais úteis é o apoio da mulher e dos filhos. Eles ajudam-me, apoiam-me em tudo o que seja preciso, não me deixam ir a baixo.*”E5, “*Apoio tive da minha irmã, sem dúvida, ela é que me acompanhou e acompanha ainda hoje em dia*”E9, “*O apoio do marido e do filho.*”E10. Referem ainda o apoio útil dos amigos “*Apoio recebi muito da minha família, a família de casa, mulher e filha, e depois fui muito apoiado pelos amigos, colegas de trabalho.*”E6, “*mais útil foi sem dúvida o apoio dos amigos, como já referi, eles mantiveram-me sempre ocupada, motivada, feliz*”E8 e por último, os cuidados de saúde, “... *deram-nos exercícios, um livrinho, logo lá no IPO, na cirurgia, com dois ou três exercícios básicos para começarmos a fazer no braço e isso ajudou bastante.*”E1, “... *saliento também este tratamento de massagens que fiz ao braço logo após a mastectomia.*”E3, “*Mas a medicação que me davam para aliviar os efeitos da quimioterapia foram uma grande ajuda*”E8.

Como menos úteis a tendência é para mencionar cuidados de saúde *“não é criticar o serviço nacional de saúde, mas os profissionais que nos atendem e seguem sabem que após a cirurgia vamos ficar com alguma limitação no braço e eles próprios podiam dizer que nós devíamos realizar alguma coisa para contrariar essa limitação, e não há essa informação pela parte deles, por isso acho que há aqui uma falha”*E3, *“Menos útil, posso falar dos comprimidos que me receitam”*E4, *“Menos bons, são os medicamentos todos que eu tomo”*E7. Contudo é notório que os doentes apesar de verem a medicação, os efeitos dos tratamentos e o atendimento dos profissionais como um ponto menos útil tem noção da sua necessidade para a sua recuperação *“Menos úteis não estou a ver nenhum, não posso falar dos efeitos dos tratamentos, porque se não fossem eles a doença não ia embora.”*E5.

A última subcategoria diz respeito a cuidados/apoios em que o doente sabe da sua existência mas não usufrui dos mesmos. Pela análise feita às respostas, chega-se a conclusão que os doentes não têm muita informação sobre os cuidados/apoio existentes no concelho *“Nem conheço exatamente os cuidados que há por aí, mas também neste momento não estou assim a precisar de nada.”*E1, *“Não tenho conhecimento de muitos apoios na Lousã, ou por não existirem ou por não estarem bem publicitados, não sei, sou sincera.”*E3, *“... não tenho conhecimento de nenhum.”*E4, *“Não recebo nenhum apoio, sou só seguido em Coimbra, aqui na Lousã não faço nenhum tratamento ou apoio para a minha doença.”*E6, *“Não sei de nada”*E7, *“Não tenho conhecimento, também porque passo pouco tempo na Lousã.”*E8, *“Aqui na Lousã penso que a nível de apoio, para doentes oncológicos é fraco ... Por isso não recebo nenhum apoio, porque não há também.”*E9, *“Não tenho conhecimento.”*E10.

2.5. Importância de uma equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários no concelho da Lousã

As equipas de cuidados paliativos domiciliários são parte integrante de um programa de cuidados paliativos e o garante de uma adequada resposta às necessidades dos doentes e famílias, visto permitirem que os cuidados sejam prestados no local habitualmente mais indicado pelos doentes, a sua casa (Capelas, 2010).

O papel das equipas comunitárias de cuidados paliativos envolve a prestação direta de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais. Estas equipas têm, também, um papel central na identificação e referenciação de doentes para outros serviços de cuidados paliativos (Silva, 2013).

Esta reflexão sobre o papel/utilidade das equipas domiciliárias está presente nas respostas *“Acho que é muito importante, eu acho que no caso dos doentes oncológicos há muita gente que está muito sozinha que não tem a compreensão até mesmo dos familiares ... estas equipas iam ajudar um bocadinho a vida dos doentes, pois quando estamos a falar destes cuidados não estamos a falar só de cuidados físicos, mas também de psicológicos. E estes últimos sim iriam ajudar, porque considero que existem muitas pessoas incompreendidas com a doença. Eu sei que nos Hospitais há este apoio, mas um apoio mais próximo não era pior, iria ajudar bastante. E claro iria prestar também cuidados/ apoio à família, mostrar como as coisas são e se fazem.”*E3, *“Era bom, porque a esposa passa um bocadinho comigo e se houvesse alguém que a ajudasse, que perguntasse como é que eu estava ou não estava, nem que fosse só uma vez por semana, era bom. Principalmente nos dias mais críticos, se aparecessem por aqui, à minha mulher apoiavam-na muito, pois ela ficava mais aliviada, uma vez que a equipa é composta por profissionais que sabem como fazer as coisas.”*E4, *“A utilidade que vejo é virem a casa seguir o doente, apoiar a família, sim. Até vejo mais essa utilidade para a família, eles sofrem como nós, até mais, porque nos veem mal e não sabem como lidar e não sabem o que podem fazer para nos aliviar.”*E6, *“Utilidade vejo muita, poderia ser só um espaço de informação, em que estivesse alguém disponível para que os doentes e os familiares fossem lá perguntar sobre as suas dúvidas, que as há e muitas, poderia crescer o serviço de transporte para os tratamentos, em vez das típicas ambulâncias, poderia ter tanta coisa, cuidados domiciliários de alimentação, higiene e companhia.”*E9.

Na subcategoria Cuidados/ apoio úteis para o doente pretendia-se saber qual o cuidado/apoio que o doente sente como mais relevante nesta fase da sua doença *“Além do médico e do enfermeiro acho que poderia haver um psicólogo ... que estivesse, não sei, disponível para conversar com quem precisasse ou com a família, porque às vezes não é só o*

doente.”E1, “Eu acho que era importante uma coisa, mas não sei se faz parte do papel destas equipas neste âmbito, mas acho que era importante haver um espaço de partilha, reuniões onde se pudesse juntar as pessoas que já passaram, que estão a passar e falar um bocadinho das vivências, sempre no sentido positivo claro, eu acho pertinente sim, esta partilha de experiências.”E3.

No grupo de participantes, no que se refere à experiência em cuidados domiciliários, há poucos doentes com contato com este tipo de serviço. Contudo quem usufrui deste serviço considera-o bastante positivo “... tenho apoio das senhoras do centro social...tratam-me bem, e sempre é melhor que estar num hospital, longe da família e da casa.”E7, “...é um espetáculo. Vem de manhã trazer o pequeno-almoço, depois o almoço, e ao fim do dia trazem o lanche e já fica o jantar entregue também. A comida é boa e as meninas são simpáticas, fazem-nos companhia.”E10

Os cuidados domiciliários são uma área chave para a humanização e qualidade dos cuidados prestados, essencialmente numa perspetiva de continuidade de cuidados, revelando-se de extrema utilidade. Dadas as especificidades dos cuidados paliativos e as suas tipologias de serviço, nomeadamente em Portugal, os cuidados prestados no domicílio contribuem, de forma direta, para a satisfação dos doentes e das suas famílias, bem como para a humanização dos cuidados (Silva, 2013).

2.6. Local preferido de Cuidados

No grupo de participantes há unanimidade no que respeita ao local preferido para receber cuidados, o próprio domicílio “É a casa tanto agora neste momento da minha doença como numa fase mais terminal, sempre temos um bocadinho mais de conforto e intimidade do que num hospital.”E2, “Pessoalmente preferia em casa se houvesse condições para isso, é o nosso espaço, acho que já é tudo tão complicado, a doença já é uma mudança tão grande, estar a mudar de sítio e deixar as nossas coisas torna as coisas ainda mais complicadas.”E3, “A minha casa, sim, preferia sempre em casa. Aqui estou ao pé da minha esposa, das minhas filhas, elas cuidam de mim.”E4, “Gostava de me manter em casa”E9.

Segundo eles o cuidador informal/familiar partilha da mesma opinião *“A preferência dele mantinha-se, pois já precisei de mais apoio e ele esteve presente, por isso considero que mais tarde também irá estar.”*E3, *“É igual, penso eu, até para ela era bom, estava mais descansada comigo.”*E5, *“Eu acho que ele também prefere que eu esteja aqui em casa.”*E10

Atualmente caminha-se no sentido de considerar o domicílio como o lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado de pessoas e objetos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado (Martins, 2014).

Segundo Lei de Bases de Cuidados Paliativos (2012) a família e o doente têm direito a:

- ✓ Receber apoio adequado à sua situação e necessidade;
- ✓ Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais;
- ✓ Receber informação sobre o estado clínico do doente/familiar;
- ✓ Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família;
- ✓ Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.

Apesar de os Cuidados Paliativos no domicílio apresentarem inúmeras vantagens, também possuem algumas desvantagens, tais como: o facto de o doente poder não querer estar em casa; o viver sozinho e não ter um apoio familiar ou de amigos; os familiares e restantes cuidadores estarem exaustos ou não possuírem competências para desempenhar esse papel; a própria casa não possuir as condições necessárias; existirem situações geradoras de maior stresse (incontinência, hemorragias, ...); uma grande e frequente necessidade de cuidados médicos e de enfermagem ou não existir um apoio hospitalar próximo.

Esta ideia está bem presente na seguinte resposta *“Neste momento da minha doença, em casa sem sombra de dúvida, agora numa fase mais avançada da minha doença não sei se não preferia estar num hospital, num lar, num centro próprio até para a família não ver o estado a que se chega, se soubesse que era mesmo para morrer, não sei se não preferia estar lá, para não morrer em casa, para não ser aquela coisa da casa e para eles ((referindo-se aos*

filhos)) não me verem assim, guardarem as lembranças boas quando as coisas estavam melhores". E10

Neste ponto convém ainda salientar que as distâncias que separam os moradores, de zonas predominantemente rurais, de um centro de saúde ou hospital são maiores do que em zonas urbanas, e somente uma pequena parcela da população procura esses serviços (Marzari & Perlini, 2005).

Esta característica torna o quotidiano do cuidador familiar de uma pessoa doente rural diferente do dia-a-dia de um cuidador urbano, pois estando distante da cidade e, conseqüentemente, dos serviços de saúde, enfrenta mais dificuldade no acesso às informações, orientações e à assistência propriamente dita (Marzari & Perlini, 2005).

"Sim, acho que sim ... ela nunca falou comigo sobre o contrário, e das vezes que estive internado ela dizia para me por bom rápido que não tinha dinheiro para gastar no autocarro todos os dias para Coimbra para me ir ver."E7

Em conclusão, a pessoa que tenha condições para ser cuidada pelos seus familiares no ambiente em que viveu quando tinha saúde e onde se encontram as pessoas, os espaços e os objetos que na sua memória registam parte da sua vida, salvo situações traumáticas de ruturas afetivas, terá mais possibilidades de receber manifestações de carinho e de lhes responder, bem como de expressar os seus desejos e sentimentos (Guarda, *et al.* 2006). Parece assim que no domicílio poderão reunir-se as condições para se criar o ambiente de que fala Barbosa (2006, p. 414), "(...) o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama", uma das melhores contribuições para o alívio do sofrimento.

IV. Discussão

Concluída a apresentação e interpretação dos resultados, este capítulo pretende apresentar uma reflexão final sobre os resultados obtidos, as limitações e as possíveis implicações futuras deste estudo exploratório.

Através da análise de conteúdo das entrevistas foi possível responder às questões de investigação traçadas.

✓ Qual o conhecimento dos doentes sobre Cuidados Paliativos?

Os doentes têm uma boa perceção sobre Cuidados Paliativos. Entendem que são cuidados direcionados aos doentes, de foro oncológico ou não, aos familiares/cuidadores referindo ainda os recursos e meios para os executar.

Estes dados reafirmam o defendido na literatura como as áreas fundamentais para uma prestação de qualidade em Cuidados Paliativos: Controlo de sintomas; Comunicação adequada; Apoio à família e Trabalho em equipa (Twycross, 2003).

Foi questionado ainda se algum profissional de saúde falou sobre cuidados paliativos com o doente na altura do diagnóstico, mas na sua maioria nenhum profissional falou sobre estes cuidados. Uma possível justificação prende-se ao facto da homogeneidade da amostra relativamente ao tipo de tumor, seis elementos têm cancro de mama.

Em Portugal, tal como constatado no estudo realizado em 2010 pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, os doentes referenciados apresentavam como perfil de diagnóstico a neoplasia maligna dos órgãos digestivos como a mais representativa (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2012).

✓ Quais as estratégias utilizadas, pelos doentes, para lidar com a doença?

No discurso dos participantes verificou-se o uso de variadas estratégias para gestão da experiência vivida, sendo que ser positivista e a negação, noções antagónicas, são as mais representativas nos discursos analisados.

Do modo positivista surgem estratégias de manutenção das atividades e independência, que se relacionam com uma maior adaptação psicossocial, auto-estima elevada, satisfação com a vida, melhor qualidade de vida. Surgem ainda estratégias de evitamento, como a negação, que estão associadas a níveis de angústia e impedimento de realização de atividades de vida diárias.

Verificou-se no estudo que os indivíduos que têm o diagnóstico da doença há mais tempo (mais de 1 ano) relataram maior entusiasmo e determinação, comparativamente com os participantes cujo diagnóstico foi feito há menos tempo (menos de 9 meses).

✓ Quais as necessidades/dificuldades sentidas pelos doentes?

As necessidades/dificuldades apontadas pelos doentes são de ordem física, social, psicológica e de informação.

Podemos relacionar as necessidades/dificuldades de ordem física com as necessidades/dificuldades de ordem social, pois as dificuldades de ordem física são frequentemente causa impeditiva à participação do indivíduo na vida social.

✓ Qual a opinião dos doentes sobre Cuidados Paliativos domiciliários?

A generalidade dos doentes considera de grande utilidade a existência de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, uma vez que a eficácia de uma equipa deste género permite o estabelecimento do doente no domicílio indo, assim, ao encontro das suas preferências.

A utilidade que os doentes referiram não vai tanto ao encontro a cuidados/apoio prestados ao próprio, mas antes aos cuidados/apoio que estas equipas podem dar aos seus familiares/cuidadores. Valorizam ainda os cuidados psicológicos aos físicos.

✓ Qual o local de cuidado preferido dos doentes?

O local de cuidado eleito pelos doentes é o domicílio. As razões apontadas foram a proximidade com a família/cuidador, a manutenção da intimidade e conforto e fatores de ordem económica.

É essencial responder às preferências da população (doentes e familiares) para local de cuidados, possibilitando a diminuição do desfasamento entre preferências e a realidade, contribuindo assim para uma maior humanização na prestação de cuidados em fim de vida. Para concretização deste objetivo é necessário criar serviços especializados em cuidados paliativos, primordialmente na tipologia de apoio domiciliário.

Estou consciente das limitações desta investigação. Uma limitação previsível identificada prende-se com os reduzidos recursos temporais, originadas pela demora de resposta por parte do IPOCFG/ EPE de Coimbra, que originaram a anulação da participação dos familiares/cuidadores informais dos doentes em análise, o que impossibilitou responder aos objetivos enunciados inicialmente para este estudo.

Seria importante complementar esta investigação, com o estudo das necessidades e experiências dos familiares/cuidadores de doentes em fase avançada de doença.

Por último, mas não menos importante, no âmbito da iniciativa da Liga Portuguesa Contra o Cancro “Dou Mais Tempo à Vida” que decorreu no concelho da Lousã de 22 de Março a 28 de Junho de 2014, surgiu a oportunidade da investigadora participar na festa de comemoração de um ano de encerramento da iniciativa com uma proposta de uma atividade para realização. Esta atividade pretende a partilha de experiências positivas de lousanenses que já viveram o cancro. Atividade esta que visa suprir a necessidade de informação levantada nesta investigação.

V. Conclusão

“Cada um que passa na nossa vida, passa sozinho...

Porque cada pessoa é única para nós,

E nenhuma substitui a outra.

Cada um que passa na nossa vida, passa sozinho,

Mas não vai só...

Leva um pouco de nós mesmos

E deixa-nos um pouco de si mesmo.

Há os que levam muito, Mas não há os que não deixam nada.

Esta é a mais bela realidade da Vida...

A prova tremenda de que cada um é importante

É que ninguém se aproxima por acaso..."

(Antoine de Saint-Exupéry)

As presentes conclusões, resultantes do processo de investigação constituem-se como um importante contributo para o enriquecimento do conhecimento sobre o fenómeno dos cuidados paliativos domiciliários, compreendendo-se a multidimensionalidade desta problemática. Neste seguimento de ideias, percebe-se que o verdadeiro desafio que se coloca, passa por cuidar dos doentes e das famílias cuidadoras, assegurando a sua permanência no domicílio, sendo necessária uma visão holística que permita a integração de uma multiplicidade de capacidades, relacionadas com as competências dos profissionais envolvidos.

Com a conclusão deste estudo, consideramos que os objetivos inicialmente delineados foram atingidos. No entanto, através da análise sumária das linhas orientadoras desta pesquisa, concluímos que o aprofundamento da temática em trabalhos de investigação subsequentes é necessário, pois a abrangência e atualidade deste tema reclama-lhe uma atenção contínua.

Com base nos dados apresentados, podemos concluir que o desenvolvimento de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários é uma prioridade adequada para o planeamento e gestão da saúde no concelho da Lousã, no sentido de providenciar cuidados de fim de vida que vão ao encontro das preferências da população, permitindo que as pessoas com doença avançada e incurável permaneçam e morram em casa, sempre que assim o pretendam, com a melhor qualidade de vida possível e acompanhados, bem como as suas famílias.

Para terminar, conclui-se que, durante este período, verificou-se tanto um amadurecimento pessoal e profissional, como um desenvolvimento da capacidade e espírito crítico. Sem dúvida, que a pesquisa de campo se revelou a etapa mais importante neste processo, uma vez que potenciou a ligação da realidade e da prática profissional, articulando-as com a teoria já aprendida.

O presente relatório encontra-se escrito segundo o novo acordo ortográfico

Bibliografia

- ✓ Aguiar, H. (2012). O Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 28, 442-447.
- ✓ Alvarenga, M. (2008). A comunicação na transferência dos doentes dos cuidados curativos para os cuidados paliativos. Dissertação de Mestrado apresentada a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Universidade de Lisboa.
- ✓ Amada, J. & Vieira, C. (2013). Salvaguarda das questões éticas na investigação e no relatório. In J. Amando (Ed.). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Imprensa da Universidade de Coimbra (pp. 404-417).
- ✓ Aparicio, M. (2008). A Satisfação Dos Familiares De Doentes Em Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado apresentada a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Universidade de Lisboa
- ✓ Ariès, P. (1981). *História Social da Criança e da Família* (2ª ed). Rio de Janeiro.
- ✓ Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>
- ✓ Barbetta, P. (2002). *Estatística aplicada às ciências sociais*. 5. ed. Florianópolis
- ✓ Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 397-417). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- ✓ Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa
- ✓ Bidarra, A. (2010). Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica. Tese de Mestrado: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ✓ Boemer, M. (2009). Sobre Cuidados Paliativos. *Ver Esc Enferm USP*, 43 (3), 500-501.
- ✓ Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- ✓ Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa.

- ✓ Capelas, M., & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. Retirado a 5 de Abril de 2015, de http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- ✓ Cardoso, A. (2009). A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto.
- ✓ Carvalho, S. & Botelho, M. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 15 (1), 2-24.
- ✓ Castro, S. (2008). Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- ✓ Correia, C., Dias, F., Coelho, M., Page, P. & Vitorino, P. (2001). Os enfermeiros em cuidados de saúde primários. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 53-54.
- ✓ Cruz, A. (2013). Cuidados Paliativos em Portugal: a realidade do instituto português de oncologia do Porto. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- ✓ Direcção Geral da Saúde (DGS) (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Lisboa.
- ✓ Esteves, L. (2008). Visão Panorâmica da Investigação-Ação. Porto: Porto Editora.
- ✓ Fonseca, M., Cruz, A. & Neto, D. (2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*, 7, 191-198.
- ✓ Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência
- ✓ Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P. & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 26 (4), 327-334.
- ✓ Gonçalves, J. (2002). Controlo de sintomas no cancro avançado. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- ✓ Gonçalves, J. (2006). A Boa Morte: Ética no fim de vida. Dissertação de Mestrado apresentada à faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- ✓ Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2006). Apoio à família. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 453-461). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- ✓ Hungler, B., Beck, C. & Polit, D. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ªed. Porto Alegre: ARTMED.
- ✓ Jenkins, L. (2004). Cuidar das famílias no ambiente domiciliar. In R. Rice (Ed.), *Prática de Enfermagem em Cuidados Domiciliários: Conceitos e aplicação* (pp. 49-60). Loures: Lusociência.
- ✓ Kann, A. (1995). Coping with fear and grieving. In I. Lubkin (Ed.), *Chronic Illness: Impact and interventions* (pp. 241-260). London.
- ✓ Kübler- Ross, E. (1996). Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes (Trad. P. Menezes). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1926).
- ✓ Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- ✓ Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, nº52/2012
- ✓ Machado, M., Couceiro, L., Alves, I., Almendra, R. & Cortes, M. (2011). *A morte e o morrer em Portugal*. Coimbra: Almedina.
- ✓ Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- ✓ Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14 (152), 32-38.
- ✓ Marques, S. & Ferraz, A. (2004). A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspetiva de familiares cuidadores. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, 8, 165-252. Retirado a 16 de Abril de 2015, da base de dados LILACS.
- ✓ Marques, T. (2012). Doentes Oncológicos e seus Cuidadores Informais: Estudo Exploratório da Qualidade de Vida, Distresse e Estratégias de Coping. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia. Universidade de Lisboa.

- ✓ Martins, F. (2014). Cuidar do Doente Terminal no Domicílio: Experiência dos Enfermeiros. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Politécnico de Viana do Castelo
- ✓ Martins, M. & Bógus, C. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3), 44-57.
- ✓ Marzari, F. & Perlini, N. (2005). Cuidar no domicílio: percepção de cuidadores familiares da área rural. *REME*, 9(4), 321-328.
- ✓ Moreira, I. (2006). O doente terminal em contexto familiar (2ªEd.). Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda.
- ✓ Navalhas, J. (2000). Que local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais?: uma perspectiva global (pp. 57-84). Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda.
- ✓ Neto, I. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- ✓ O’Brien, B., Harris, I., Beckman, T., Reed, D. & Cook, D. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine*, 89 (9), 1245-1251.
- ✓ Pacheco, S. (2002). Cuidar a Pessoa em fase Terminal: Perspetiva Ética (1ªEd.). Lisboa: Lusociência
- ✓ Pereira, M., & Lopes, C. (2005). O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi
- ✓ Pereira, S. (2010). Cuidados Paliativos: confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- ✓ Querido, A. (2005). A Esperança em Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado apresentada a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Universidade de Lisboa.
- ✓ Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva

- ✓ Ramos, L., Rodrigues, J., Antunes, A., Pessoa, J. & Tinico, I. (2015). Manual de Acolhimento para Profissionais de Saúde e Alunos de Medicina e de Enfermagem. USF Serra da Lousã.
- ✓ Rodrigues, J. (2012). Plano de Acção 2012-2013: Unidade de Saúde Familiar Serra da Lousã. Versão Final aprovada em Conselho Geral de 21 de Fevereiro de 2012. Retirado a 19 de Fevereiro, 2015, de <http://www.usf-serradalousa.com/assets/files/PA-USF-SL-2012-13VF.pdf>
- ✓ Rodrigues, P. (2002). *Avaliação da formação pelos participantes em entrevista de investigação*. Porto: Fundação Calouste Gulbenkian
- ✓ Rowland, J. (1989). Intrapersonal resources: coping. In J. Holland (Ed.), *Handbook of psychooncology: Psychological care of patient with cancer* (pp. 44-57). New York: Oxford University Press.
- ✓ Rubiales, A., Flores, L., Del Valle, M., Gómez, L., Hernansanz, S. & Gutiérrez, C. (2004). Investigación cualitativa en Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*, 11 (4), 231-238
- ✓ Santos, C. (2004). Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade do Porto.
- ✓ Santos, C., Pais-Ribeiro, J. & Lopes, C. (2006). Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 29-55.
- ✓ SECPAL (2002). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Retirado a 4 de Novembro de 2014 de http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=b4QLW_88jvs%3D&tabid=736
- ✓ Serrão, D. (2006). A pessoa Humana e o direito a Cuidados de Saúde. *Ser Saúde*, (2), 10-19.
- ✓ Silva, J. (2013). Actividade Diagnóstica Dos Enfermeiros Numa Equipa De Cuidados Paliativos Domiciliários: Estudo De Caso. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa

- ✓ Soares, H. (2008). O acompanhamento da família no seu processo de adaptação e exercício de parentalidade: Intervenção de Enfermagem. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- ✓ Soares, M., Moura, M., Carvalho, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 19-25.
- ✓ Sousa, S. (2014). Contributo para a compreensão da vivência emocional da doença oncológica num serviço de Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa. Porto.
- ✓ Streubert, H. & Carpenter, D. (2002). *Investigação em Enfermagem: avançado o imperativo humanista* (2.ª ed.) Loures: Lusociência.
- ✓ Turato, E. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Petrópolis: Editora Vozes
- ✓ Twicross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Ed). Lisboa: Climepsi Editores.
- ✓ Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2012). Relatório de monitorização do desenvolvimento e da actividade de RNCCI 2010. Retirado a 30 de Junho de 2015 de <http://www.rncci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/RelatorioAnualRNCCI2010VersaoFinal.pdf>
- ✓ Vala, J. (1986). A Análise de Conteúdo. In A. Silva & J. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 101-128).
- ✓ Varela, M. & Leal, I. (2007). Estratégias de coping em mulheres com cancro na mama. *Análise Psicológica*, 3 (25), 479-488.

Apêndices

Apêndice I

Questionário Sociodemográfico

Perfil do Entrevistado

Nº Entrevista: _____

Género

Masculino Feminino

Idade: _____

Profissão: _____

Escolaridade

Pré - escolar (a partir dos 3 anos) -----

1º, 2º, 3º ou 4º ano (antiga instrução primária) -----

5º ou 6º ano (antigo ciclo preparatório) -----

7º, 8º ou 9º ano (antigo 3º, 4º e 5º liceal) -----

10º, 11º ou 12º ano (antigo 6º e 7º liceal/ano propedêutico) -----

Ensino pós-secundário (Cursos de especialização tecnológica, nível IV) -----

Bacharelato (inclui antigos cursos médios) -----

Licenciatura -----

Mestrado -----

Doutoramento -----

Estado Civil

Solteiro-----

Casado-----

Separado, mas ainda legalmente casado-----

Divorciado-----

Viúvo-----

Cuidador Principal: _____

(p.e. Cônjuge ou parceiro/a, Filho/a, Pai ou mãe,...)

Quantas pessoas vivem em casa consigo? _____ número de pessoas (além de si)

Qual é a relação de parentesco consigo (p.e. marido/esposa, filho, neto) e a idade de cada uma dessas pessoas.

Número de Pessoas	Relação com o/a doente	Idade (em anos)
01		
02		
03		
04		
05		
06		
07		
08		
09		
10		

Diagnóstico

Tipo de Tumor: _____

Tempo de Diagnóstico: _____

Nível de Dependência

Autônomo

(Capaz de realizar sem apoios de terceiros os cuidados de necessidade básica)

Parcialmente dependente

(Necessita de apoio de terceiros para cuidados de higiene pessoal e/ou deslocação)

Dependente

(Não pode praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: atos relativos à alimentação, locomoção e/ou cuidados de higiene pessoal)

Grande dependente

(Acumulam as situações de dependência que caracterizam os dependentes e encontram-se acamados)

Local de Cuidados: _____

Apêndice II
Guião Entrevista

Guião Entrevista - Doente

A realização desta entrevista insere-se no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. A investigação designa-se **“CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS - A SUA IMPORTÂNCIA NO CONCELHO DA LOUSÃ”** e visa conhecer a realidade do doente em fase avançada e dos seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado.

1. Que significa para si o conceito/termo “Cuidados Paliativos”?

1.1. No decurso da sua doença algum profissional de saúde falou destes cuidados consigo? Fale-me sobre isso.

1.2. Já teve contacto com este tipo de serviço, Directa ou Indirectamente? Fale-me sobre essa experiência.

2. Como lida com a sua doença?

(Fale-me sobre como se sente, como lida com a doença, que formas arranja para se afastar dos problemas e relaxar um pouco?)

3. Desde o diagnóstico da sua doença, peço-lhe que relembre os cuidados/apoio que precisou e que recebeu.

3.1. Quais tem sido as suas principais necessidades? Sintomas, problemas...

3.2. Pensando nos cuidados que tem recebido, quais foram aqueles que se mostraram mais úteis para si? E menos úteis?

3.3. Tem conhecimento de algum apoio que gostaria de receber e não recebe? Porquê?

3.3.1. Fale-me um pouco da sua experiência com cuidados domiciliários, isto é, o apoio que é prestado em casa.

4. O que acha da criação de uma equipa domiciliária de cuidados paliativos na Lousã?

4.1. Que utilidade vê para si neste serviço?

4.2. Que tipo de cuidados/apoio específico esta equipa poderia prestar que se mostre especialmente útil para si?

4.3. Usaria este serviço se existisse?

5. Se lhe permitissem escolher o local em que prefere ser cuidado/receber cuidados qual opção escolheria e porquê?

(p.e. própria casa, lar ou residência, unidade de cuidados paliativos, casa de familiar ou amigo, hospital, outro sitio)

5.1. E o seu principal cuidador, sabe qual seria a sua preferência? E porquê?

6. Obrigada pela sua contribuição, estamos a chegar ao final da entrevista mas queria fazer-lhe uma última pergunta: Há mais alguma coisa que deseja partilhar sobre o tema?

Muito Obrigada!

Apêndice III

1ª Carta IPOCFG, EPE de Coimbra

Lousã, 18 de Setembro de 2014

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração

Dr. Manuel António L. Silva

Pretendo através desta carta requerer permissão para a realização da minha investigação, no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, no Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil.

Chamo-me Joana Margarida dos Santos Ferreira, sou licenciada em Gerontologia Social pela Escola Superior de Educação de Coimbra e frequento o 2º ano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

No corrente ano lectivo 2014/2015, encontro-me a realizar a dissertação que me concederá o grau de Mestre, sendo a minha orientadora a Professora Marília Dourado, da Faculdade de Medicina, e a minha co-orientadora a Investigadora Bárbara Gomes, do Instituto Cicely Saunders do King's College London. Em anexo envio os contactos de ambas (Anexo I).

Pretendo realizar um estudo qualitativo, descritivo-exploratório intitulado *Cuidados Paliativos Domiciliários – a sua importância no concelho da Lousã*. Desta forma, penso que seria pertinente desenvolver a minha investigação nesta instituição, tendo como objectivo geral conhecer a realidade do doente em fase paliativa do referido concelho.

Pretendo desenvolver este estudo com doentes residentes no concelho da Lousã. Esta escolha prende-se pelo facto de o único apoio em cuidados paliativos prestados aos doentes oncológicos do concelho ser a unidade de internamento do IPOCFG, EPE de Coimbra, que assegura apoio aos doentes que são seguidos por este hospital. Desta forma, os doentes seguidos pelo Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, ou por outro hospital, em caso de necessidade têm que recorrer às unidades de internamento de Cantanhede, Seia e/ou Tondela. Não havendo, de momento, qualquer resposta de cuidados paliativos domiciliários no concelho.

De forma a clarificar e a justificar a realização deste estudo, envio uma breve fundamentação teórica (Anexo II), o plano metodológico (Anexo III), e o protocolo de consentimento informado (Anexo IV).

Agradecendo, desde já, a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos,

Joana Ferreira



Email: joanaferreirags@gmail.com

Telemóvel: 918577752

Apêndice IV

2ª Carta IPOCFG, EPE de Coimbra

Lousã, 16 de Dezembro de 2014

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração

Dr. Manuel António L. Silva

Serve a presente carta para responder ao email enviado por vós "*Autorização para realização de estudo intitulado "Cuidados Paliativos Domiciliários - a sua importância no concelho da Lousã"*".

Com esta carta pretendo esclarecer melhor o estudo que pretendo realizar com a ajuda da vossa instituição.

Trata-se de um estudo qualitativo, que visa compreender o fenómeno segundo a perspectiva dos sujeitos, por esta razão a amostra necessária para estudo ronda os quinze doentes.

Esta amostra não necessita de ser exclusivamente de doentes que estão internados na vossa unidade de Cuidados Paliativos, mas sim doentes seguidos em todas as especialidades do IPOCFG, EPE de Coimbra, residentes no concelho da Lousã.

Visto, e segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, não só os doentes incuráveis e avançados poderem receber cuidados paliativos. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e desta forma justificar a intervenção destes cuidados.

O estudo que ambiciono realizar vê os Cuidados Paliativos, mais concretamente os Domiciliários, numa perspectiva de suporte e não só de fim de vida.

Por tudo o que está em cima enunciado creio que a ajuda da vossa instituição na realização do meu estudo é uma mais-valia.

Com os melhores cumprimentos,



Joana Ferreira

Email: joanaferreirags@gmail.com

Telemóvel: 918577752

Apêndice V

Pedido de Autorização Formal USF SL do CS da Lousã



UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR SERRA DA LOUSÃ

DECLARAÇÃO DOS INVESTIGADORES

PARA AUTORIZAÇÃO DE ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO NA USF SERRA DA LOUSÃ

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

[Este modelo destina-se a ser adaptado a cada caso concreto e os itens e sugestões nele contidos não esgotam os termos e possibilidades que cada investigador queira utilizar para o tornar mais claro. O documento utilizado representa uma forma de “contrato” entre investigador/a e a USF Serra da Lousã, por isso cada parte fica com uma via assinada por ambos – o primeiro e o segundo “outorgante” guardam-no para provar que obtiveram consentimento perante eventuais auditorias.

Informação mínima que deve ser fornecida à USF, via mail para ser aprovada a realização do estudo:

- 1. Título do estudo:** Cuidados Paliativos Domiciliários - A Sua Importância no Concelho da Lousã.
- 2. Enquadramento:** No âmbito do 2ºano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra encontro-me a realizar a dissertação que me concederá o grau de Mestre.
- 3. Identificação do/a(s) Investigador(es):** Joana Margarida dos Santos Ferreira, licenciada em Gerontologia Social pela Escola Superior de Educação de Coimbra e a frequentar o 2ºano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Email: joanaferreirags@gmail.com Telemóvel: 918577752
- 4. Explicação do estudo:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, que visa conhecer a realidade do doente em fase avançada e dos seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado. Procura-se compreender um fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos-utentes. O seu objetivo é descrever/interpretar o fenómeno, razão pela qual se optou por um estudo de carácter qualitativo. Este estudo classifica-se ainda, como descritivo-exploratório, uma vez que pretende-se descrever de forma rigorosa e clara o fenómeno em estudo, assim como, proceder ao reconhecimento de uma realidade pouco ou deficientemente estudada. A população alvo refere-se a adultos com doença avançada escolhidos aleatoriamente. Após a escolha dos doentes numa data de consulta ou ida à USF o doente é abordado pela investigadora para participar no estudo e caso haja consentimento a entrevista é realizada. A recolha de dados será feita através de entrevista gravada (áudio) e recolha de dados de processo. Do processo de cada doente os dados recolhidos serão: nome, idade, história clínica e meios de contacto do doente, nomeadamente, telefone/telemóvel, morada, email. Após a utilização da gravação das entrevistas a investigadora garante a sua destruição no prazo de 6 meses, a contar da sua gravação.
- 5. Condições e financiamento:** Os doentes são inteiramente livres de aceitar ou recusar participar neste estudo. Podem ainda retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios assistenciais ou outros. Não há qualquer tipo de pagamento ou contrapartidas. Este estudo é financiado pela investigadora. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- 6. Confidencialidade e anonimato:** Os dados recolhidos são para uso exclusivo do presente estudo e a abordagem aos participantes será feita em ambiente de privacidade. Os registos de cada participante manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Na publicação do estudo a identidade dos participantes manter-se-á confidencial.

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>



UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR SERRA DA LOUSÃ

- 7. Consentimento informado:** O consentimento informado está de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo (Anexo I).
- 8. O que se pede à USF Serra da Lousã:** Acesso aos processos dos doentes oncológicos do concelho e proporcionar uma sala para a realização das entrevistas. O papel dos profissionais da USF será de facilitadores do estudo em causa.
- 1. Qual o retorno para a USF Serra da Lousã:** Não há retorno financeiro, apenas retorno meritório por ter facultado um estudo original qualitativo importante, num contexto onde se antevêm necessidades não supridas de cuidados paliativos domiciliários

Assinatura/s:
.....

Data: 11 /02 /2015

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE ... PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA A USF SERRA DA LOUSÃ E OUTRA PARA O/A INVESTIGADOR/A**

Apêndice VI

Pedido de Autorização Formal ARS Centro

Formulário para Submissão de Pedidos de Apreciação pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro.

Todos os campos abaixo são de preenchimento obrigatório. Para os campos sem possibilidade de anotação, escrever "não se aplica".

Os documentos necessários devem ser enviados em correio eletrónico em versão pdf em correio eletrónico com o título do estudo.

A submissão a parecer deve ser endereçada ao Senhor Presidente do Conselho Diretivo da ARS Centro IP quando a submissão de faça por correio em papel.

1- Título do Projeto/Trabalho:

Cuidados Paliativos Domiciliários - a sua importância no concelho da Lousã.

2 - Identificação dos proponentes (anexar CV resumido de cada um dos autores).

2.1 - Autor principal/afiliação institucional:

Joana Margarida dos Santos Ferreira. Licenciada em Gerontologia Social pela Escola Superior de Educação de Coimbra. A frequento o 2ºano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

2.2 - Co-autor(es) /afiliação institucional:

3 - Protocolo.

3.1 - Introdução/Justificação (inclui orientadores e co-orientadores quando aplicável);

Máximo de 500 palavras:

A cultura dominante da sociedade ocidental, tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são considerados como fracasso da medicina (Cardoso, Bernardo, Carvalho, Fradique, Gonçalves, Pires & Vilão, 2007). A partir da década de 60 Cicely Saunders defendeu que os cuidados a doentes em fim de vida eram um direito humano, como tal deveriam ser uma obrigação social (Capelas, 2010). Segundo Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson (2013) e com base no inquérito PRISMA (realizado em 2010 pelo King's College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, com o objetivo de coordenar prioridades de investigação e de prática de cuidados de fim de vida na Europa e em África) 50% dos participantes do inquérito expressou preferência por morrer na sua própria casa. Neste seguimento, a prioridade deverá ser dada à criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários que apoiará depois a rede hospitalar ou unidades de internamento, sendo que ambas as estruturas devem incluir profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, etc.) devidamente treinados e vocacionados para desempenharem a sua função (Capelas, 2009). As equipas de cuidados paliativos domiciliários são parte integrante de um programa de cuidados paliativos, estas garantem uma adequada resposta às necessidades dos doentes e famílias, permitindo que os cuidados em fim de vida sejam prestados no local habitualmente mais indicado pelos doentes, a sua casa. Duplicando a probabilidade de morte em casa e reduzindo a carga sintomática para os doentes (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone & Higginson 2013).

Pretende-se com esta dissertação salientar a importância de cuidados paliativos domiciliários, aplicados a um concelho que ainda não beneficia deste tipo de apoio.

Sendo a minha orientadora a Professora Marília Dourado, da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, e a minha co-orientadora a Investigadora Bárbara Gomes, do Instituto Cicely Saunders do King's College London.

3.2 – Objetivos (máximo de 200 palavras):

Conhecer a realidade do doente em fase paliativa do concelho da Lousã

Descrever/Interpretar de forma rigorosa o fenómeno segundo a perspectiva dos sujeitos-utentes

3.3 - Material e métodos (máximo de 500 palavras):

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, que visa conhecer a realidade do doente em fase avançada e dos seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado. Procura-se compreender um fenómeno segundo a perspectiva dos sujeitos-utentes.

O seu objetivo é descrever/interpretar o fenómeno, razão pela qual se optou por um estudo de carácter qualitativo. Este estudo classifica-se ainda, como descritivo-exploratório, uma vez que pretende-se descrever de forma rigorosa e clara o fenómeno em estudo, assim como, proceder ao reconhecimento de uma realidade pouco ou deficientemente estudada.

A população alvo refere-se a adultos com doença avançada, a partir dos 18 anos, do concelho da Lousã. A amostra será constituída por doentes e familiares do concelho que não recebam qualquer apoio ao nível dos Cuidados Paliativos. Como se trata de um estudo qualitativo, a colheita de dados consiste na observação do contexto e entrevistas aprofundadas com os participantes. A análise de dados vai ser realizada ao longo do trabalho usando técnicas de análise de conteúdo (Fase 1: Fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes do corpus das entrevistas, Fase 2: A seleção das unidades de análise (ou unidades de significados), Fase 3: O processo de categorização e sub-categorização. A metodologia será refinada com os orientadores. O contributo da co-orientadora Bárbara Gomes insere-se no projecto DINAMO (DINAMizar a formação avançada e investigação para Otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal), do King's College London em parceria com o Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian.

3.4 – Cronograma (máximo de 100 palavras):

Data e início de recolha de dados

Fevereiro de 2015

3.5 - Expectativa de resultados (máximo de 200 palavras):

Conhecer a realidade do doente oncológico do concelho da Lousã e conseguir descrever de forma rigorosa e clara as experiências de adultos residentes no concelho com doença oncológica avançada e seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado.

3.6 - Local de realização.

Concelho da Lousã

3.7 - Concordância das instituições em que se realizará o trabalho (anexar documento comprovativo).

Anexo II

3.8 - Consentimento das instituições dos autores do trabalho (anexar documento comprovativo).

Anexo III

3.9 - Projeto de “Consentimento Informado” pela população/amostra estudada (inclui: identificação do investigador; identificação do estudo; objectivos do estudo; informações relevantes; carácter voluntário da participação; confidencialidade das respostas; declaração, por parte do participante, em como recebeu a informação necessária, ficou esclarecido e aceita participar voluntariamente no estudo).

Anexo IV

3.10 - Pedido de autorização pela Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Não se aplica

3.11 - Estimativa de custos e fontes de financiamento:

Não se aplica

3.12 - Estimativa de inconvenientes e de seguro (se aplicável).

Não se aplica

3.13 – Trabalho já submetido a outra Comissão de Ética. Se sim anexar o respetivo parecer.

Comissão de ética da Faculdade de Medicina de Coimbra.

Anexo V

4 - Termo de Responsabilidade:

Eu, abaixo assinado, na qualidade de investigador responsável, declaro por minha honra que as informações prestadas são verdadeiras e que em todo o processo de investigação serão respeitados os direitos humanos e as recomendações constantes nos documentos nacionais e internacionais relativos à investigação e que protesto juntar relatório final a esta Comissão de Ética, nomeadamente e efeitos adversos graves que ocorram no decurso da investigação.

Data: 23/02/2015

O investigador responsável:



Apêndice VII

Tabelas Análise de Conteúdo

1ª Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Sources	References
Cuidados Paliativos	Cuidados ao doente	<p>“A ideia é ajudar quando já estão numa fase muito avançada de uma doença e é preciso ajuda” E1</p> <p>“Para mim cuidados paliativos consiste em ajudar doentes terminais, ou seja, pessoas cuja doença está numa fase avançada e que as possibilidades de cura são reduzidas.” E2</p> <p>“... a ideia que tinha era que estes cuidados eram para a altura em que o doente começa a ser dependente e realmente precisa.” E3</p> <p>“Mas desde o diagnóstico da minha doença e porque quis saber mais, sei que estes cuidados não se destinam somente ao doente nem ao final da doença, devido a multidisciplinidade da equipa de cuidados paliativos pode-se começar uma abordagem logo no início da doença. Pois agora sei que estes cuidados preconizam o conforto e o bem-estar do doente e da sua família não se destinam apenas aos últimos tempos de vida.” E3</p> <p>“... são os cuidados para cuidar dos doentes com cancro quando eles já estão muito mal e o</p>	8	9

		<p>sofrimento é muito.”E4</p> <p>“... são os cuidados aos doentes que já estão na fase final, pronto, estão perto da morte, a doença venceu-os.” E5</p> <p>“... são destinados a doentes oncológicos, tal como eu. São cuidados que ajudam mesmo no fim da doença, controlam as dores e o mau estar que possamos ter.” E6</p> <p>“... são os cuidados prestados aos doentes crónicos, devido à evolução e duração da doença, ficarem dependentes e as dores serem muitas e os cuidados de saúde normais não terem já muitas soluções.” E8</p> <p>“São os cuidados que visam promover bem-estar ao doente com doença grave...” E9</p>		
	<p>Cuidados à família</p>	<p>“... que só a família não consegue.” E1</p> <p>“... devido ao avanço na doença a família em casa não consegue promover os cuidados necessários ao doente.” E3</p> <p>“... estes cuidados apoiam também a família por esta também ser envolvida e afetada com a</p>	<p>4</p>	<p>4</p>

		<p>doença do familiar.” E8</p> <p>“... e aos seus familiares...” E9</p>		
	Recursos/meios	<p>“... devido a multidisciplinarietàade da equipa de cuidados paliativos.” E3</p> <p>“... os paliativos têm uma equipa com formação que conseguem apoiar tanto os doentes como os familiares.” E8</p> <p>“... são prestados por profissionais com formação na área.” E9</p>	3	3
	Informação	<p>“... não...” E1</p> <p>“... à partida segundo eles era uma coisa bastante tratável.” E1</p> <p>“Ninguém me falou sobre estes cuidados.” E2</p> <p>“... ouvi dizer dos médicos é que o meu cancro era tratável para não me assustar, nem ficar ansiosa demais com a doença.” E2</p> <p>“Nunca nenhum profissional de saúde me falou sobre estes cuidados.” E3</p> <p>“... ninguém me disse o que são estes cuidados.”</p>	10	13

		<p>E4</p> <p>“Nunca ninguém falou comigo.” E5</p> <p>“...de cuidados paliativos nunca me falaram.” E6</p> <p>“Não.” E7</p> <p>“Sim falou. No diagnóstico não, mas agora quando apareceram as metáteses falaram.” E8</p> <p>“Quando me diagnosticaram o cancro de mama em 2010 não falaram...” E9</p> <p>“Mas agora quando descobri as metáteses no fígado, falaram-me da possibilidade de integrar cuidados continuados após a cirurgia” E9</p> <p>“Não, ninguém.” E10</p>		
	Experiência	<p>“Não, que tenha estado presente, sei o que é mas nunca, não.” E1</p> <p>“Comigo não, mas com familiares sim.” E2</p> <p>“ ... o serviço é de excelência sem dúvida. Porque proporciona aos doentes um conforto no final de vida e apoia a família também nesta fase mais dura.” E2</p>	10	13

		<p>“Nunca vivenciei a experiência, nem com nenhum familiar ou conhecido, não conheço mesmo ninguém próximo que tenha necessitado de cuidados paliativos.” E3</p> <p>“Não.” E4</p> <p>“Tive a experiência com um primo meu.” E5</p> <p>“... ele estava bem tratado, as enfermeiras falavam-lhe muito bem e estavam sempre a perguntar se tinha dores.” E5</p> <p>“Estou a viver neste momento com o meu irmão.” E6</p> <p>“Não.” E7</p> <p>“Sim já. No caso da minha mãe que teve cancro também.” E8</p> <p>“Mas há 15 anos atrás os cuidados eram poucos e nem gosto de me lembrar disso. Até porque a nível humano eram muito fracos.” E8</p> <p>“... nunca vivi a experiência destes cuidados.” E9</p> <p>“Não conheço ninguém.” E10</p>		
--	--	--	--	--

2ª Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Sources	References
<p>Vivência do processo de doença</p>	<p>Positiva</p>	<p>“Falar, nunca foi um tabu o cancro” E1</p> <p>“Eu lido muito bem com a minha doença, nunca me senti propriamente doente” E2</p> <p>“ ... quando me sinto mais nervosa, stressada abro a porta e vou dar uma volta.” E2</p> <p>“Lidei sempre muito bem, desde o dia do diagnóstico, claro que no início foi sempre um choque mas depois acabei por aceitar muito bem.” E3</p> <p>“Sempre lidei bem, sempre acreditei e quando as coisas estavam num cenário mais negro nunca desanimei e sim, não ter os efeitos dos tratamentos acredito que me tenha ajudado muito.” E3</p> <p>“... digo que lido bem com a doença, pois ela não me retirou nada do que fazia antes.” E3</p> <p>“Quando estou mais ou menos vou até lá fora, tenho um quintal e umas galinhas e é até lá que vou quando me sinto melhor.” E4</p> <p>“Entre um tratamento ao outro, ando bem, falo</p>	<p>10</p>	<p>20</p>

		<p>com os amigos, saio com a esposa, dou umas voltas de carro, até me esqueço da doença.” E5</p> <p>“o que eu tento fazer na maior parte dos dias é esquecer e falar com os meus amigos e brincar com a doença, não levar tão a sério.” E5</p> <p>“Tento falar às vezes, tento esquecer...falo pouco.” E6</p> <p>“Lido bem.” E7</p> <p>“ ... o cancro nunca me parou.” E7</p> <p>“Apesar de tudo acho que lido muito bem.” E8</p> <p>“Sem os meus amigos não teria sido tão fácil.” E8</p> <p>“Eu sou uma pessoa muito ativa o que me ajudou muito na recuperação.” E8</p> <p>“Lido bem, se calhar por ser sozinha é que lido tão bem.” E9</p> <p>“ ... já me conformei” E9</p> <p>“Não tenho medo de morrer, tenho medo do sofrimento.” E9</p>		
--	--	---	--	--

		<p>“Tento andar sempre distraída.” E10</p> <p>“Se andar distraída não penso nela.” E10</p>		
	Negativa	<p>“...eu estar sozinha muito tempo é quando vou mais a baixo porque lembro-me.” E2</p> <p>“Quando estou mais para baixo, mais abatido é aqui em casa que fico.”E4</p> <p>“... quando estou com os efeitos dos tratamentos e fico sozinho aqui em casa, começo a pensar na doença, se ela vai dar cabo de mim ou não, como vai ser daqui para a frente.”E5</p> <p>“Fiquei muito chocado com esta doença.”E6</p> <p>“... revolta tive a cinco anos atrás quando apareceu o cancro e impossibilitou-me de trabalhar” E9</p>	5	5

3ª Categoria	Subcategorias	Unidade de Registo	Sources	References
Necessidades e problemas dos doentes	Físicas	<p>“ Não podia estender roupa que é uma coisa básica, não podia pegar na minha filha ao colo.” E1</p> <p>“ ... basicamente eu não podia fazer nada, tomar banho era só com uma mão, lavar a cabeça.” E1</p> <p>“ Problema acho que foi mesmo a limitação com que fiquei, porque sempre fui uma pessoa muito independente, por exemplo, hoje em dia se visto uma coisa mais apertada tenho que ter ajuda para a tirar, consigo vesti-la mas tirar já não.” E2</p> <p>“Na altura da mastectomia fiquei mais debilitada.” E3</p> <p>“A necessidade que tenho é poder andar e não conseguir, dos tratamentos os músculos ficam tão doridos que quero andar e não posso.” E4</p> <p>“ ... derivado aos tratamentos, tenho tido é muitas dores, nos braços, nas pernas, isso limita-me um bocado” E5</p> <p>“Eu faço quase tudo na mesma, com menos força, mas faço tudo.” E6</p>	10	14

		<p>“Aquilo que a doença me trouxe foram dores” E7</p> <p>“Neste momento o que mais me incomoda são os afrontamentos, efeitos devido à medicação que tomo” E8</p> <p>“Tenho de ter cuidado com o meu braço direito devido à retirada dos gânglios. E também bastante cuidado com a pele na zona onde fiz radioterapia.”E8</p> <p>“... com mais ou menos limitações, vou fazendo tudo.”E9</p> <p>“O que acho diferente é a força, desde que comecei com os tratamentos de quimioterapia perdi muita força, canso-me se andar muito.” E10</p> <p>“... a minha boca nunca mais foi a mesma, muito seca e áspera, a comida não me sabe a nada.”E10</p>		
	<p>Informação</p>	<p>“Uma necessidade que tive na altura dos tratamentos foi de falar, falar sobre a doença, falar coisas boas, com pessoas que me</p>	<p>1</p>	<p>1</p>

		informassem sobre a doença.” E3		
	Sociais	<p>“A única coisa que deixei de fazer foi trabalhar.”E5</p> <p>“...sinto-me bem mas as pernas não acompanham e acabo por ficar aqui em casa no sofá.”E4</p> <p>“Não posso trabalhar, mas vou até à rua dar uma volta.” E6</p> <p>“A necessidade que sinto mais é de trabalhar, mas já estou reformada.”E9</p>	3	3
	Psicológicas	“Passo mais tempo em casa, porque não me sinto bem, mas quando estou mais disposto vou dar uma volta.” E6	1	1

4ª Categoria	Subcategorias	Unidade de Registo	Sources	References
Cuidados/apoio	Úteis	<p>“... estarem presentes, a ajuda quando é preciso, nestas coisinhas, os meus pais vem cá.”E1</p> <p>“... deram-nos exercícios, um livrinho, logo lá no IPO, na cirurgia, com dois ou três exercícios básicos para começarmos a fazer no braço e isso ajudou bastante.”E1</p> <p>“... mais úteis para mim foram os cuidados da família direta, apoiaram-me bastante, nunca me deixaram sozinha”E3</p> <p>“... saliento também este tratamento de massagens que fiz ao braço logo após a mastectomia.”E3</p> <p>“De todos os cuidados e apoio o mais importante foi o da família sem dúvida.”E4</p> <p>“Mais úteis é o apoio da mulher e dos filhos. Eles ajudam-me, apoiam-me em tudo o que seja preciso, não me deixam ir a baixo.”E5</p> <p>“Apoio recebi muito da minha família, a família de casa, mulher e filha, e depois fui muito apoiado pelos amigos, colegas de trabalho.”E6</p>	9	13

		<p>“Apoio tenho tido do centro social da zona.”E7</p> <p>“...a mulher e o filho também vão ajudando.”E7</p> <p>“Mas a medicação que me davam para aliviar os efeitos da quimioterapia foram uma grande ajuda”E8</p> <p>“mais útil foi sem dúvida o apoio dos amigos, como já referi, eles mantiveram-me sempre ocupada, motivada, feliz”E8</p> <p>“Apoio tive da minha irmã, sem dúvida, ela é que me acompanhou e acompanha ainda hoje me dia”E9</p> <p>“O apoio do marido e do filho.”E10</p>		
	<p>Menos úteis</p>	<p>“Há uma coisa que na altura eu me queixei lá no IPO foi eles não me terem posto o cateter, mas isso era eu, e também não sei se teria sido melhor ou não, mas como não puseram o meu braço ficou... e o braço ficou ... antes da cirurgia já não conseguia fazer nada com o braço e ainda não tinham tirado o esvaziamento axilar e isto só por não ter tido o cateter.”E1</p> <p>“não é criticar o serviço nacional de saúde, mas</p>	<p>5</p>	<p>5</p>

		<p>os profissionais que nos atendem e seguem sabem que após a cirurgia vamos ficar com alguma limitação no braço e eles próprios podiam dizer que nós devíamos realizar alguma coisa para contrariar essa limitação, e não há essa informação pela parte deles, por isso acho que há aqui uma falha”E3</p> <p>“Menos útil, posso falar dos comprimidos que me receitam”E4</p> <p>“Menos bons, são os medicamentos todos que eu tomo”E7</p>		
	<p>Que não recebe</p>	<p>“Nem conheço exatamente os cuidados que há por aí, mas também neste momento não estou assim a precisar de nada.”E1</p> <p>“Neste momento não preciso de apoio externo, tenho o meu marido que me ajuda bastante. O que faço neste momento é ajudar outras pessoas que tenham descoberto a doença depois de mim, e me procuram para ajuda-las em algumas situações, nomeadamente nos apoios que temos disponíveis”E2</p>	<p>10</p>	<p>11</p>

		<p>“Não tenho conhecimento de muitos apoios na Lousã, ou por não existirem ou por não estarem bem publicitados, não sei, sou sincera.”E3</p> <p>“... não tenho conhecimento de nenhum.”E4</p> <p>“De momento, acho que não preciso de nada, a mulher vai conseguindo fazer tudo.”E5</p> <p>“Não recebo nenhum apoio, sou só seguido em Coimbra, aqui na Lousã não faço nenhum tratamento ou apoio para a minha doença.”E6</p> <p>“Não sei de nada”E7</p> <p>“Não tenho conhecimento, também porque passo pouco tempo na Lousã.”E8</p> <p>“Aqui na Lousã penso que a nível de apoio, para doentes oncológicos é fraco.”E9</p> <p>“Por isso não recebo nenhum apoio, porque não há também.”E9</p> <p>“Não tenho conhecimento.”E10</p>		
--	--	---	--	--

5ª Categoria	Subcategorias	Unidade de Registo	Sources	References
<p>Importância de uma equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários no concelho</p>	<p>Utilidade</p>	<p>“Seria bom, em termos de medicação e tudo, porque eu ainda á tempos fui ao centro de saúde para saber o que podia por nas unhas, pois estavam a cair, estão a cair todas, e quem me atendeu disse que era melhor falar com o médico do IPO, pois tinha medo de receitar algo que vá contra ao que eu estou a tomar de lá.” E1</p> <p>“Acho importante, já aí há muita coisa mas falta realmente esse apoio para esta doença. Uma pessoa só dá importância as coisas quando se chega perto com um familiar ou passa mesmo como doente, e depois vê que se houvesse aqui certas coisas era bom.”E2</p> <p>“A maior utilidade que vejo é apoiar os doentes oncológicos do concelho.”E2</p> <p>“Acho que é muito importante, eu acho que no caso dos doentes oncológicos há muita gente que está muito sozinha que não tem a compreensão até mesmo dos familiares”E3</p> <p>“... estas equipas iam ajudar um bocadinho a vida dos doentes, pois quando estamos a falar destes cuidados não estamos a falar só de</p>	<p>10</p>	<p>14</p>

		<p>cuidados físicos, mas também de psicológicos. E estes últimos sim iriam ajudar, porque considero que existe muitas pessoas incompreendidas com a doença. Eu sei que nos Hospitais há este apoio, mas um apoio mais próximo não era pior, iria ajudar bastante. E claro iriam prestar também cuidados/ apoio à família, mostrar como as coisas são e se fazem.”E3</p> <p>“Era bom, porque a esposa passa um bocadinho comigo e se houvesse alguém que a ajudasse, que perguntasse como é que eu estava ou não estava, nem que fosse só uma vez por semana, era bom. Principalmente nos dias mais críticos, se aparecessem-se por aqui, à minha mulher apoiavam-na muito, pois ela ficava mais aliviada, uma vez que a equipa é composta por profissionais que sabem como fazer as coisas.”E4</p> <p>“a utilidade que vejo é ajudarem a minha esposa, ela passa os dias fechada em casa comigo, quando eu saio, ela fica em casa a fazer as coisas que não fez porque eu estava em casa e ela não me deixa estar sozinho.”E5</p>		
--	--	---	--	--

		<p>“A utilidade que vejo é virem a casa seguir o doente, apoiar a família, sim. Até vejo mais essa utilidade para a família, eles sofrem como nós, até mais, porque nos veem mal e não sabem como lidar e não sabem o que podem fazer para nos aliviar.”E6</p> <p>“Era bom, se a alimentação e ao banho juntar um médico que venha sempre cá para mim”E7</p> <p>“Espero que não tenha muita utilidade para mim, pelo menos, tão cedo.”E8</p> <p>“para ajudar as famílias dos doentes, que também sofrem e às vezes não tem condições e nem sabem como cuidar com a doença e com o seu familiar”E8</p> <p>“Sem dúvida uma excelente ideia”E9</p> <p>“Utilidade vejo muita, poderia ser só um espaço de informação, em que estivesse alguém disponível para que os doentes e os familiares fossem lá perguntar sobre as suas dúvidas, que as há e muitas, poderia acrescer o serviço de transporte para os tratamentos, em vez das típicas ambulâncias, poderia ter tanta coisa,</p>		
--	--	--	--	--

		<p>cuidados domiciliares de alimentação, higiene e companhia”E9</p> <p>“se for para ajudar quem precisa acho bem” E10</p>		
	<p>Cuidados/apoio útil para o doente</p>	<p>“Além do médico e do enfermeiro acho que poderia haver um psicólogo ... que estivesse, não sei, disponível para conversar com quem precisasse ou com a família, porque às vezes não é só o doente.”E1</p> <p>“Eu acho que era importante uma coisa, mas não sei se faz parte do papel destas equipas neste âmbito, mas acho que era importante haver um espaço de partilha, reuniões onde se pudesse juntar as pessoas que já passaram, que estão a passar e falar um bocadinho das vivências sempre no sentido positivo claro, eu acho pertinente sim, esta partilha de experiências.”E3</p> <p>“...ajuda no banho.”E5</p> <p>“apoio psicológico.”E6</p> <p>“apoio psicológico”E8</p>	<p>7</p>	<p>7</p>

		<p>“Todos.”E9</p> <p>“As visitas médicas.”E10</p>		
	<p>Experiência em cuidados domiciliários</p>	<p>“... tenho apoio das senhoras do centro social.” E7</p> <p>“...tratam-me me bem, e sempre é melhor que estar num hospital, longe da família e da casa.”E7</p> <p>“...é um espetáculo. Vem de manhã trazer o pequeno-almoço, depois o almoço, e ao fim do dia trazem o lanche e já fica o jantar entregue também. A comida é boa e as meninas são simpáticas, fazem-nos companhia.”E10</p>	<p>2</p>	<p>3</p>

6ª Categoria	Subcategorias	Unidade de Registo	Sources	References
Local preferido de cuidados	Doente	<p>“Neste momento da minha doença, em casa sem sombra de dúvida, agora numa fase mais avançada da minha doença não sei se não preferia estar num hospital” E1</p> <p>“É a casa tanto agora neste momento da minha doença como numa fase mais terminal, sempre temos um bocadinho mais de conforto e intimidade do que num hospital.”E2</p> <p>“Pessoalmente preferia em casa se houvesse condições para isso, é o nosso espaço, acho que já é tudo tão complicado, a doença já é uma mudança tão grande, estar a mudar de sítio e deixar as nossas coisas ainda torna as coisas ainda mais complicadas.”E3</p> <p>“A minha casa, sim, preferia sempre em casa. Aqui estou ao pé da minha esposa, das minhas filhas, elas cuidam de mim.”E4</p> <p>“Penso que em casa seja melhor.”E5</p> <p>“Em casa, parece que nos curamos mais rápido”.E6</p>	10	11

		<p>"... sem dúvida que prefiro estar em casa."E6</p> <p>"Em casa."E7</p> <p>"Em casa de certeza."E8</p> <p>"Gostava de me manter em casa"E9</p> <p>"Em casa."E10</p>		
	Família	<p>"Sim, acho que sim. Principalmente para ele, acho que seria esta a preferência."E1</p> <p>"... era a mesma."E2</p> <p>"A preferência dele mantinha-se, pois já precisei de mais apoio e ele esteve presente, por isso considero que mais tarde também irá estar."E3</p> <p>"Penso que seja a mesma."E4</p> <p>"É igual, penso eu, até para ela era bom, estava mais descansada comigo."E5</p> <p>"É."E6</p> <p>"Sim, acho que sim."E7</p> <p>"... ela nunca falou comigo sobre o contrário, e das vezes que estive internado ela dizia para eu</p>	10	10

		<p>me por bom rápido que não tinha dinheiro para gastar no autocarro todos os dias para Coimbra para me ir ver.” E7</p> <p>“Penso que seja a mesma.”E8</p> <p>“... pensa o mesmo.”E9</p> <p>“Eu acho que ele também prefere que eu esteja aqui em casa.”E10</p>		
--	--	---	--	--

Anexos

Anexo I

Autorização USF SL do CS da Lousã

Search bar with a magnifying glass icon. On the right, there is a user profile for '+Joana', a grid icon, a red notification badge with the number '5', a plus icon, and a profile picture.

Navigation bar with icons for back, forward, search, trash, folders, tags, and 'Mais'. On the right, it shows '2 de 662' and navigation arrows, along with a settings gear icon.

Autorização para investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos



Pessoas (3)

Caixa de entrada x

João Rodrigues

13/02 (há 4 dias) ☆



para mim, Ana, João ▾

Cara Joana Ferreira,

Após análise por mim e pelo Conselho Técnico da USF Sera da Lousã do projecto de investigação que nos enviou, somos a informar que foi deferido o pedido de realizar investigação em causa na USF Serra da Lousã.

O Coordenador da USF

João Rodrigues

----- Mensagem encaminhada -----

De: **Joana Ferreira** <joanaferreirags@gmail.com>

Data: 11 de fevereiro de 2015 20:42

Assunto: Re: Autorização para investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Para: João Rodrigues <smzcjnr@gmail.com>

João Rodrigues

Adic. a círcs.



[Mostrar detalhes](#)

Anexo II

Autorização ARS Centro

Exma. Senhora
Dra. Joana Margarida dos Santos Ferreira

006835 '15 04-14 13:32

joanaferreirags@gmail.com

Sua referência

Data

Nossa referência

Data

ASSUNTO: "Cuidados paliativos domiciliários – a sua importância no concelho da Lousã"

Serve o presente para informar V. Ex^a., que o Conselho Diretivo da ARS Centro, I.P., deliberou homologar o parecer emitido pela Comissão de Ética para a Saúde (CES), que se anexa.

Com os melhores cumprimentos

O Presidente do Conselho Diretivo da ARSC, I.P.

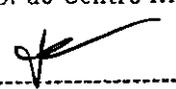
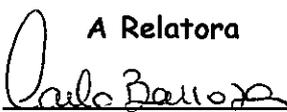
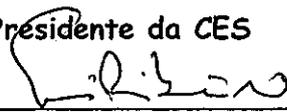
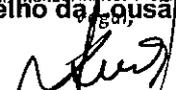


(Dr. José Manuel Azenha Tereso)

Na resposta indicar a "nossa referência". Em cada ofício tratar só de um assunto.

AL

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

<p>PARECER FINAL:</p> <p>Não há lugar a parecer dado que já foi requerido a outra CE.</p>	<p>DESPACHO:</p> <p><i>Homenage-se o parecer final da Comissão de Ética para a Saúde</i> <i>5.4.2015</i></p> <p>Conselho Diretivo da A.R.S. do Centro I.P.</p> <p> Dr. José Manuel Azenha Tereso Presidente,</p>
<p>ASSUNTO:</p> <p>30/2015 - Cuidados Paliativos Domiciliários – a sua importância no concelho da Lousã</p> <p>Considerando que a autora já submeteu pedido de parecer à Comissão de Ética da Faculdade de Medicina de Coimbra julgamos que deve aguardar a decisão daquela Comissão de Ética e que não fará sentido haver uma duplicação de pedidos.</p> <p>A Relatora</p> <p> (Dra. Carla Barbosa)</p> <p>O Presidente da CES</p> <p> (Prof. Dr. Fontes Ribeiro)</p> <p>Coimbra, 2 de abril de 2015</p>	<p>Dr. Luís Manuel Militão Mendes Cabral</p> <p> Dr.ª Maria Augusta Mota Vogal,</p>

Cuidados Paliativos Domiciliários - a sua importância no concelho da Lousã

30/2015

DATA DA ENTRADA DO PEDIDO: 24/02/2015

TIPO DE ESTUDO: Qualitativo, descritivo-exploratório

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Joana Margarida dos Santos Ferreira (FMUC - Mestrado e3m Cuidados Continuados e Paliativos)

ORIENTADOR: N.D.

CENTROS ENVOLVIDOS: N.D.

OBJECTIVOS DO ESTUDO

- Conhecer a realidade do doente em fase paliativa do concelho da Lousã;
- Descrever/Interpretar de forma rigorosa o fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos-utentes.

METODOLOGIA

- Observação do contexto e entrevistas aprofundadas com os participantes;
- Análise dos dados recolhidos.

DOCUMENTOS QUE CONSTAM NO PEDIDO:

-Pedido de autorização para a realização do estudo num serviço / centro de saúde / outro:
Não

-Autorização (das entidades envolvidas (ARS/USP/USF/outras):
Não

-Currículo vitae dos investigadores:
Sim

-Documento específico da CES:
Sim

-Protocolo do Estudo
Sim

-Cronograma/calendarização do estudo:
Sim

-Declaração sobre custos (por exemplo, para a instituição ou para a ARS), com indicação dos pagamentos feitos ou a fazer:
Sim

-Promotor ou financiador do estudo: N.A.

-Contrato financeiro/Orçamento: N.A.

-Autorização da CNPD para a realização do estudo: N.A..

- Consentimento informado: Sim

-Declaração sobre a entrega de relatório final: Sim

APRECIACÃO GERAL

Considerando que a autora já submeteu pedido de parecer à Comissão de Ética da Faculdade de Medicina de Coimbra julgamos que deve aguardar a decisão daquela Comissão de Ética e que não fará sentido haver uma duplicação de pedidos.

PARECER FINAL

Não há lugar a parecer dado que já foi requerido a outra CE.

DATA: 2 de abril de 2015

RELATOR: Carla Barbosa

ASSINATURA:

Anexo III

Autorização Comissão de ética da FMUC



COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Refª **064-CE-2014**

Data 20/6 /2014

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor

Prof. Doutor Armando Carvalho

Coordenador do Gabinete de Estudos

Avançados da FMUC

Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos. (refª CE-057/2014)

Candidato(a): Joana Margarida dos Santos Ferreira

Título do Projecto: "Cuidados Paliativos Domiciliários - A sua importância no concelho da Lousã".

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve: "**Parecer favorável**".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

GC

Anexo IV

Autorização do Gabinete de Pós-Graduação da FMUC

Search bar: +Joana 5 [Profile Icon]

Navigation: 129 de 661 [Back] [Forward] [Settings]

Subject: FW: Proposta de Mestrado| Aprovação [Caixa de entrada x]

From: Pós Graduado <posgraduado@fmed.uc.pt> 15/07/14 [Star] [Reply]

To: para a.filipa.ferre., douglasartor, uc2012106688, pfguiomar, uc2001024882, Rita, uc2013114276, gisseilagarcia6, uc2013113509, Julianalfm, uc2013116531, [Dropdown]

Exmo.(a) Senhor(a)
Prof. (a) Doutor (a)
Licenciado (a)

No âmbito das Propostas de projeto de dissertação e investigação científica, cumpre-nos informar V. Exa. de que a proposta por si apresentado(a) obteve aprovação do Coordenador do Gabinete de Estudos Avançados, conforme e-mail infra.

Com os melhores cumprimentos,

Nuno Patrício

STAG – Gestão Académica
Estudos Pós-Graduados
Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
Pólo das Ciências da Saúde - Unidade Central
Contactos: 239 857 720
posgraduado@fmed.uc.pt
Azinhaga de Santa Comba
3000-548 Coimbra

De: GEA [mailto:gea@fmed.uc.pt]
Enviada: terça-feira, 8 de Julho de 2014 19:09
Para: posgraduado@fmed.uc.pt

Ativar o Windows
Vá para as definições do PC para ativar o Windows.

Anexo V

Resposta IPOCFG, EPE de Coimbra

cristinap@ipocoimbra.min-saude.pt



Joana



11



Mover para caixa de entrada



Mais

3 de 3



Autorização para realização de estudo intitulado "Cuidados Paliativos Domiciliários - a sua importância no concelho da Lousã"     

[Pessoas \(2\)](#)



Cristina Pascoal <cristinap@ipocoimbra.min-saude.pt>
para mim

27/11/14



Exma. Senhora
Dra. Joana Ferreira

Em resposta ao V. ofício de 18/09/2014, sobre o assunto em epígrafe, informa-se que o Conselho de Administração indeferiu a realização do estudo proposto, uma vez que esta Unidade de Cuidados Paliativos não tem Cuidados Domiciliários e só esporadicamente tem doentes do concelho da Lousã, o que limita ou impossibilita mesmo o estudo em causa.

Com os melhores cumprimentos,

Pel'O Conselho de Administração

Dr. Manuel António L. Silva
Presidente

Cristina Pascoal

Adic. a círcs.



[Mostrar detalhes](#)

istinap@ipocoimbra.min-saude.pt



Joana



11



Mover para caixa de entrada



Mais

1 de 3



pedido de realização de estudo: "Cuidados Paliativos Domiciliários - a sua importância no concelho da Lousã"

Caixa de entrada x

Pessoas (2)

Cristina Pascoal

Adic. a círcs.



Mostrar detalhes



Cristina Pascoal <cristinap@ipocoimbra.min-saude.pt>

10/02



para mim

Exma. Senhora
Dra. Joana Ferreira

Em resposta ao V. ofício de 16/12/2014, sobre o assunto em epígrafe, informa-se que não é viável facultar o acesso aos dados clínicos dos doentes, residentes no concelho da Lousã, seguidos em todas as especialidades do IPO de Coimbra, por ser um trabalho incompatível com a atividade diária dos serviços e por ser fundamental preservar a confidencialidade dos dados de cada doente. O Conselho de Administração indeferiu o V. pedido.

Com os melhores cumprimentos,

Pel'O Conselho de administração

Dr. Manuel António L. Silva
Presidente

Anexo VI

Modelo de Consentimento Informado

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO: Cuidados Paliativos Domiciliários – a sua importância no concelho da Lousã

PROMOTOR (Entidade ou pessoa(s)) Joana Margarida dos Santos Ferreira

NOME DO DOENTE:

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo por ser doente oncológico residente no concelho da Lousã.

Este procedimento é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre a importância da existência de cuidados paliativos domiciliários no concelho da Lousã.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador ou outro membro da sua equipa irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer no concelho da Lousã em colaboração com a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, com o objectivo de conhecer a realidade do doente em fase paliativa avançada e dos seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado no concelho da Lousã.

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório pelo que não será feita nenhuma alteração na sua medicação ou tratamentos habituais.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a protecção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa protecção.

Como participante neste estudo beneficiará da vigilância e apoio do seu médico, garantindo assim a sua segurança.

Este estudo tem por objectivo(s):

- ✓ Objectivo geral:
 - Conhecer a realidade do doente em fase paliativa avançada e dos seus familiares, com foco no apoio domiciliário existente ou desejado no concelho da lousã

- ✓ Objectivos específicos:
 - Descrever/interpretar o fenómeno;
 - Compreender o fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos-utentes;

2. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

9. CONFIDENCIALIDADE

Sem violar as normas de confidencialidade, serão atribuídos a auditores e autoridades reguladoras acesso aos registos médicos para verificação dos procedimentos realizados e informação obtida no estudo, de acordo com as leis e regulamentos aplicáveis. Os seus registos manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Os registos médicos que o identificarem e o formulário de consentimento informado que assinar serão verificados para fins do estudo pelo promotor e/ou por representantes do promotor, e para fins regulamentares pelo promotor e/ou pelos representantes do promotor e agências reguladoras noutros países. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Ao assinar este termo de consentimento informado, permite que as suas informações médicas neste estudo sejam verificadas, processadas e relatadas conforme for necessário para finalidades científicas legítimas.

11. CONTACTOS

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,

Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra

Telefone: 239 857 707

e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Joana Ferreira

Contactos:

918577752

joanaferreirags@gmail.com

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas actualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objectivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica e os meus tratamentos no estrito respeito do segredo médico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas por pessoas designadas pelo promotor e por representantes das autoridades reguladoras.
5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito em colaborar com o médico e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar e de todos os sintomas inesperados e não usuais que ocorram.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e, em particular, aceito que esses resultados sejam divulgados às autoridades sanitárias competentes.
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.

Eu posso exercer o meu direito de rectificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos meus cuidados médicos. Eu tenho conhecimento que o médico tem o direito de decidir sobre a minha saída prematura do estudo e que me informará da causa da mesma.
9. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Nome do Participante _____

Assinatura : _____ **Data:** ____/____/____

Nome de Testemunha / Representante Legal: _____

Assinatura: _____ **Data:** ____/____/____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objectivos do Estudo acima mencionado.

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____ **Data:** ____/____/____