



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Janete Fernanda dos Santos Ferreira

CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NA
COMUNIDADE: ESTUDO QUALITATIVO DAS EXPERIÊNCIAS
DE PROFISSIONAIS DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E
DA EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS.

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à
Faculdade de Medicina de Coimbra para obtenção do Grau de Mestre.

Orientadora: Prof. Doutora Marília Dourado

Coorientadora: Doutora Bárbara Gomes

Coimbra, julho de 2018

Imagem da capa retirada de:

https://www.gov.il/BlobFolder/generalpage/cooperative_classification/he/Fotolia_105623388_Subscription_XXL.jpg

Agradecimento

“Deus quer, o homem sonha, a obra nasce.”

Fernando Pessoa

Há uma energia que nos move e desafia. Foi essa energia o impulso primário para a realização deste trabalho. Mas este trabalho só se torna realidade graças à existência de profissionais disponíveis a darem o seu contributo, profissionais na área da saúde que todos os dias procuram prestar cuidados de qualidade na comunidade a doentes e família com necessidade de cuidados paliativos (sendo muitas vezes invisíveis aos olhos dos decisores políticos), assim, o meu muito obrigada a todos os participantes deste estudo.

Obrigada também a todos aqueles que contribuíram de outra forma para o nascimento deste trabalho, desde as correções e orientações dadas, aos abraços de incentivo e paciência demonstrada. Muito obrigada. Bem hajam!

“Ainda que os teus passos pareçam inúteis vai abrindo caminhos, como a água que desce cantando da montanha. Outros te seguirão...”

Antoine de Saint-Exupéry

Resumo

Que experiências de cuidar vivenciam os profissionais de Cuidados de Saúde Primários que prestam Cuidados Paliativos na comunidade? Serão experiências de cuidar diferentes das dos profissionais integrados em Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos? De que forma se sentem capacitados para cuidar do doente paliativo e sua família? Qual o papel das Equipas de Família nos cuidados prestados aos doentes e famílias com necessidade de cuidados paliativos?

O presente estudo teve como objetivo comparar experiências de cuidar de doentes e família com necessidade de cuidados paliativos no domicílio entre equipas, a Equipa de Família pertencente aos Cuidados de Saúde Primários e uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), dando assim voz aos profissionais que todos os dias prestam cuidados a doentes e famílias com necessidades de cuidados paliativos na comunidade. É um estudo exploratório realizado com recurso a metodologia qualitativa para análise dos dados. O estudo decorreu na região centro entre agosto e novembro de 2017. Os dados foram colhidos com recurso a entrevistas semiestruturadas realizadas a seis elementos de uma unidade de saúde familiar (USF) e três elementos de uma ECSCP. Os dados obtidos foram analisados e apresentados utilizando o método de análise temática.

Embora as conclusões sejam cautelosas tendo em conta o carácter exploratório do estudo, os achados sugerem diferenças nas experiências de cuidar entre profissionais das duas equipas. Todos os elementos da ECSCP referiram sentir-se capacitados para cuidar de doentes e famílias com necessidade de cuidados paliativos, enquanto a maioria dos elementos da USF referiram não se sentir capacitados. Ambas as equipas referiram a importância da Equipa de Família na avaliação e referenciação dos doentes, entendida como “parte da família” para os profissionais da USF e “elo de ligação” para os profissionais da ECSCP, sendo necessário o trabalho conjunto

Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de CSP e ECSCP

das diferentes equipas para maximizar benefícios para os doentes e família com necessidade de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados Domiciliares; Equipas de Cuidados de Saúde Primários; Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; Experiências de Cuidar

Abstract

Which care experiences experience the primary health care professionals who provide palliative care in the community? Are care experiences different from those of professionals integrated into community support teams in palliative care? How do they feel empowered to take care of the palliative patient and family? What is the role of health family teams in the care of patients / families in need of palliative care?

The present study aimed comparing experiences of caring for patients and families in need of home palliative care among teams, the primary care family team and a community support team in palliative care (CSTPC), giving voice to the professionals who provide daily care to patients and families in need of palliative care in the community. It is an exploratory study using the qualitative methodology for data analysis. The study took place in the Center Region in 2017. The data were collected using semi-structured interviews with six members of a family health unit (FHU) and three elements of a CSTPC. The obtained data were analyzed and presented using the thematic analysis method.

Although the conclusions are cautious in view of the exploratory nature of the study, the findings suggest differences in care experiences between professionals from both teams.

All elements of the CSTPC reported feeling empowered to care for patients and families in need of palliative care, while most of the FHU members said that they did not feel empowered. Both teams mentioned the importance of the family team in the assessment and referral of patients, understood as a "part of the family" for FHU professionals and a "liaison" for CSTPC professionals, requiring the joint work of the different teams to maximize benefits for patients and their families.

Key words: Palliative care; Home Care; Primary Health Care Teams; Home Palliative Care Team; Caring experiences

Siglas

Agrupamento de Centros de Saúde [ACES]

Administração Regional de Saúde [ARS]

Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos [CNCP]

Cuidados de Saúde Primários [CSP]

Cuidados Paliativos [CP]

European Association for Palliative Care [EAPC]

Equipa de Cuidados Continuados Integrados [ECCI]

Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos [EIHSCP]

Equipa Coordenadora Regional [ECR]

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos [ECSCP]

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Cantanhede [ECSCP C.]

Instituto Nacional de Estatística [INE]

Instituto Português de Oncologia [IPO]

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [LBCP]

Missão para os Cuidados de Saúde Primários [MCSP]

Organização Mundial de Saúde [OMS]

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [RNCCI]

Rede Nacional de Cuidados Paliativos [RNCP]

Região de Saúde do Centro [RSC]

Síndrome da Imunodeficiência adquirida [SIDA]

Serviço Nacional de Saúde [SNS]

Unidade de Cuidados na Comunidade [UCC]

Unidade de Cuidados Paliativos [UCP]

Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de CSP e ECSCP

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados [**UCSP**]

Unidade Local de Saúde [**ULS**]

Unidade de Saúde Familiar [**USF**]

Unidade de Saúde Familiar Rainha Santa Isabel [**USF RSI**]

World Health Organization [**WHO**]

Índice de Figuras

Figura 1 – Distribuição dos participantes por sexo-----	46
Figura 2 – Distribuição dos participantes por profissão-----	46
Figura 3 – Distribuição dos participantes por faixa etária-----	47
Figura 4 – Mapa temático dos profissionais da USF relativo às experiências de cuidar com os três temas finais-----	48
Figura 5 – Mapa temático dos profissionais da ECSCP relativo às experiências de cuidar com os três temas finais-----	49
Figura 6 – Mapa temático dos profissionais da USF relativo à capacitação para cuidar de utentes e família com necessidade de cuidados paliativos-----	60
Figura 7 - – Mapa temático dos profissionais da ECSCP relativo à capacitação para cuidar de utentes e família com necessidade de cuidados paliativos-----	60
Figura 8 – Mapa temático dos profissionais da USF relativo ao papel da equipa de família no cuidado a doentes e família com necessidade de cuidados paliativos-----	65
Figura 9 - Mapa temático dos profissionais da ECSCP relativo ao papel da equipa de família no cuidado a doentes e família com necessidade de cuidados paliativos-----	65

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Estimativa de camas em UCP em 2015 segundo Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos-----	25
Tabela 2 – Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS de acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos--	25

Índice

Introdução.....	1
1 – Enquadramento Histórico-Legal dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal e dos Cuidados Paliativos a nível mundial e em Portugal.....	5
2 – Problemática e objetivos do estudo.....	28
3 – Apresentação dos resultados	44
4 – Discussão dos resultados.....	69
5 - Considerações finais	82
Referências Bibliográficas	84
ANEXOS.....	92

Introdução

A presente dissertação, intitulada “*Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de cuidados de saúde primários e da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos*”, surge no contexto do trabalho de investigação do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, a fim de obter o grau de Mestre.

A população Portuguesa está cada vez mais envelhecida. As últimas projeções do INE (2017) apontam que entre 2015 e 2080 o número de idosos em Portugal passe de 2,1 para 2,8 milhões e o índice de envelhecimento mais que duplique, passando de 147 para 317 idosos por cada 100 jovens em 2080. O envelhecimento da população Portuguesa associado aos grandes avanços tecnológicos que a medicina tem sofrido nos últimos anos, permitindo que doenças agudas mortais se transformem em doenças crónicas com morbilidade associada, faz com que o número de pessoas com necessidades de cuidados paliativos tenha também aumentado. Segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (CP) (2012), os CP são destinados a “(...) *doentes em situação decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim, como às suas famílias (...)*” estes cuidados podem ser prestados em unidades de internamento ou no domicílio, sendo o domicílio o local onde idealmente os doentes em fim de vida deveriam passar a maioria do seu tempo no último ano de vida (Wiles, Payne & Jarrett 1999).

As equipas que por excelência estão vocacionadas para o trabalho com utentes e família na comunidade são as equipas pertencentes aos Cuidados de Saúde Primários (CSP), que depois de 2005 podem fazer parte de Unidades de Saúde Familiares (USF), Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) ou Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC). Existem ainda outras equipas que trabalham na comunidade. Equipas que atualmente podem pertencer à Rede

Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada em 2006, as Equipas Comunitárias de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), que são da responsabilidade das UCC, e as equipas que pertencem à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), criada em 2012, as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). As ECSCP são especializadas para o acompanhamento de doentes e família com necessidade de CP no domicílio, no entanto o número de ECSCP foi e continua a ser claramente insuficiente para as necessidades existentes, por essa razão continua a haver um grande número de doentes e famílias com necessidade de CP na comunidade acompanhados apenas pelas equipas de CSP.

A noção da realidade e a experiência pessoal da autora tiveram um papel preponderante na escolha do tema do estudo, pois, enquanto profissional de saúde a exercer funções em CSP, acompanha todos os dias doentes com necessidades de CP no domicílio, tendo assim experiências de cuidar. As interrogações que foram surgindo ao cuidar destes doentes, e família, são aquelas que foram transpostas para o presente estudo. Serão as experiências de cuidar diferentes entre equipas, tendo em conta o contexto e a diferenciação das mesmas? Será que todos os elementos, que constituem as equipas, se sentem capacitados para cuidar de doentes e família com necessidade de cuidados paliativos? Qual é o papel da equipa de família nos cuidados ao doente e família com necessidade de cuidados paliativos? Terão as equipas a mesma opinião acerca desse papel? Assim, foi estabelecido como objetivo para o presente estudo: avaliar e comparar, entre equipas de duas diferentes tipologias, experiências de cuidar de doentes e família com necessidades de CP no domicílio.

Pretende-se com este trabalho estudar “experiências de cuidar de doentes e família com necessidade de CP no domicílio”, em função do contexto em que os participantes estão inseridos, assim, só a utilização de metodologia qualitativa permitirá o estudo desse fenómeno dando voz aos participantes envolvidos neste estudo. Utilizou-se um estudo exploratório para se poder dar uma visão geral acerca do tema. Foi selecionado como terreno de estudo a região

centro de Portugal onde foi selecionada uma ECSCP e uma Equipa pertencente aos Cuidados de Saúde Primários e foram alguns dos elementos dessas equipas os participantes no estudo. Importa ainda referir que a ECSCP é composta por poucos elementos, pelo que, a amostra final é uma amostra com dimensões reduzidas, tendo sido nove o número total de elementos envolvidos no estudo. Foram incluídos no estudo profissionais médicos e de enfermagem que realizassem visitação domiciliária. Os dados obtidos foram posteriormente analisados e apresentados utilizando o método “análise temática”.

A presente dissertação está, então, organizada em três partes: - uma primeira respeitante ao enquadramento teórico, onde é feita uma viagem pela evolução dos CSP em Portugal e dos CP pelo mundo e em Portugal, onde é também apresentada a realidade do nosso país em relação aos CP domiciliários;

Na segunda parte é apresentada a problemática em estudo, o objetivo do estudo e o método utilizado para conseguir dar resposta às questões de investigação e ao objetivo definido. Todas as opções tomadas são justificadas recorrendo à literatura existente;

Por último, na terceira parte, são apresentados, analisados e discutidos os dados obtidos através da utilização da “análise temática”, são também apresentadas algumas considerações finais e algumas sugestões em virtude dos achados encontrados.

PARTE 1

Enquadramento Histórico-Legal dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal e dos Cuidados Paliativos a nível mundial e em Portugal.

1 – Enquadramento Histórico-Legal dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal e dos Cuidados Paliativos a nível mundial e em Portugal.

Os participantes no presente estudo pertencem a duas equipas com tipologias diferentes, uma dos CSP e outra especializada. Importa perceber o que as diferencia, pelo que, perceber a evolução histórica e legislativa dos CSP em Portugal e dos CP pelo mundo e em Portugal é também perceber a evolução dos cuidados prestados no domicílio pelos profissionais que pertencem tanto aos CSP como aos CP. Assim, no ponto 1.1 será realizada uma breve abordagem à evolução dos CSP em Portugal, focando alguns dos pontos legislativos principais dessa evolução e no ponto 1.2 será realizada uma breve abordagem à evolução dos CP pelo mundo e à evolução dos CP em Portugal terminando com um ponto da situação atual no que concerne aos CP domiciliários em Portugal.

1.1 – A evolução dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal

Os primeiros passos para a criação dos CSP em Portugal são dados na década de quarenta embora seja na década de setenta que ocorre o seu verdadeiro impulso (Biscais, 2006). Em 1971 são criados os Centros de Saúde da primeira geração que integraram múltiplas instituições com preocupações preventivas e de saúde pública. Os Centros de Saúde deste período estavam associados ao que se entendia por saúde pública – vacinação, vigilância de saúde da grávida e da criança, saúde escolar, atividades de autoridade sanitária, incluindo as relacionadas com o ambiente, etc. É também por esta altura que se dá a “Reforma de Gonçalves Ferreira” com a promulgação do Decreto-Lei 414/71 que estabeleceu as carreiras profissionais do pessoal de saúde, *“A reforma empreendida representou a maior mudança de sempre na estrutura e funcionamento dos serviços de saúde portugueses e a abertura definitiva do caminho para um*

sistema de cuidados de saúde completo com capacidade para inventariar os problemas de saúde e de doença no país e procurar-lhes soluções possíveis em cada época, na base de investigação continuada e do aperfeiçoamento técnico das intervenções” (Ferreira, 1990).

A Conferência Internacional da Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre Cuidados Primários de Saúde em 1978, veio definir e caracterizar os CSP através de um documento conhecido como Declaração de Alma-ata onde se pode ler que *“Os cuidados primários de saúde são cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade, mediante sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam manter em cada fase de seu desenvolvimento, no espírito de autoconfiança e automedicação. Fazem parte integrante tanto do sistema de saúde do país, do qual constituem a função central e o foco principal, quanto do desenvolvimento social e económico global da comunidade. Representam o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, pelo qual os cuidados de saúde são levados o mais proximamente possível aos lugares onde pessoas vivem e trabalham, e constituem o primeiro elemento de um continuado processo de assistência à saúde.”* Esta conferência foi fundamental para a mudança do paradigma dos CSP em Portugal na medida em que definiu linhas orientadoras que os decisores políticos Portugueses utilizaram como referência para as reformas que surgiram nos anos seguintes (Ferreira, 1990).

Em 1983 surgem os Centros de Saúde de segunda geração, por Despacho Normativo n.º 97/83, de 22 de abril, que aprova o Regulamento dos Centros de Saúde, produto da integração dos centros de saúde com os postos médicos sociais, desenvolvendo-se de modo a cobrir todo o território nacional. Os centros de saúde surgem como unidades integradas de saúde, tendo em conta os princípios informadores da regionalização e as carreiras dos profissionais de saúde, sendo entidades sem personalidade jurídica nem autonomia administrativa e financeira, sobre

a alçada de Administrações Regionais de Saúde (ARS) e Sub-Regiões de Saúde. Este modelo permitiu melhorar a racionalidade na prestação de cuidados de saúde e a uma otimização dos recursos utilizados, contudo, não melhorou a acessibilidade e progressivamente tornou-se incapaz de responder às expectativas e carências dos utentes. Segue-se um período de estagnação até ao ano de 1990. Em agosto desse ano é aprovada a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90), esta lei para além de referir o direito à saúde realizado através de um Serviço Nacional de Saúde, universal, geral e tendencialmente gratuito, dita também que a responsabilidade da saúde passa a ser partilhada entre o Estado, a Sociedade e o indivíduo. Essa Lei destacou os CSP como elemento fundamental do sistema de saúde, que deveriam situar-se junto das comunidades e construir-se sob uma articulação entre os vários cuidados.

Alguns anos mais tarde é publicado o Decreto Lei n.º 157/99 de 10 de maio que cria os Centros de Saúde de terceira geração, apesar disso, esses Centros de Saúde nunca chegaram a ser implementados. Os Centros de Saúde referidos no Decreto Lei anteriormente mencionado, seriam de maiores dimensões, munidos de personalidade jurídica, autonomia administrativa, técnica e financeira. Foi assim introduzido o conceito de organização interna descentralizada por equipas multiprofissionais e a criação de uma direção clínica/técnica. Este novo modelo tinha como objetivo melhorar ou implementar: a autonomia, gestão, orientação para os utentes, motivação dos profissionais, hierarquia técnica, trabalho em equipa, participação da comunidade e cooperação intersectorial e interinstitucional. Entre 1999 e 2003 assiste-se a um período de estagnação organizacional ao nível dos Centros de Saúde.

Em 2003 é criado um novo modelo de CSP, apelidado de rede de prestação de CSP, um modelo “(...) mais próximo dos cidadãos, das suas famílias e comunidades, simultaneamente mais eficiente, socialmente mais justo e solidário.” (Ministério da Saúde, 2003). O Decreto Lei n.º 60/2003 veio revogar também a legislação dos Centros de Saúde de terceira geração. Surge então o conceito de Centro de Saúde que agregava cuidados médicos e enfermagem, apoio à

comunidade, saúde pública e gestão administrativa, no entanto, a legislação referida, não teve qualquer efeito prático até ao ano de 2005.

A 12 de Março de 2005 toma posse o XVII Governo Constitucional, que no seu programa para a saúde, vincou bem o conceito de que os CSP eram “o pilar central do sistema de saúde” e referiu a sua importância na ligação ao utente, por ser o primeiro acesso deste aos cuidados de saúde. É então criado um Grupo Técnico para a Reforma dos CSP, que tinha como objetivo gerais decidir quais os caminhos a seguir e que metas atingir. Para este grupo a Reforma dos CSP devia ter como ideias basilares, a acessibilidade, a adequação, a efetividade e a eficácia, não descurando as necessidades da população e dos profissionais. O grupo criou o documento “Linhas de Ação Prioritárias para o Desenvolvimento dos CSP” e aconselhou a criação de uma unidade de missão e equipas regionais de suporte para a reforma dos CSP. Em junho é revogado o Decreto Lei n.º 60/2003 através da publicação do Decreto Lei n.º 88/2005, este Decreto cria a rede de CSP, e reconstitui o Decreto Lei n.º 157/99, de 10 de maio, que estabelece o regime de criação, organização e funcionamento dos Centros de Saúde, entrando em vigor até formulação de novo documento normativo, proveniente das propostas do grupo técnico e de acordo com a política do governo.

A Resolução do Conselho de Ministros n.º 157/2005 de 12 de outubro criou a Missão para os Cuidados de Saúde Primários (MCSP) que assumiu a condução do projeto global de lançamento, coordenação e acompanhamento da estratégia de reconfiguração dos Centros de Saúde e implementação das Unidades de Saúde Familiar. Devido à dimensão e complexidade das tarefas em causa, o mandato da MCSP apenas terminou no ano de 2010.

O Ministro da Saúde à data, escreveu no prefácio do documento “Linhas de Ação prioritária para o desenvolvimento dos CSP” que a MCSP tinha como alicerces oito áreas de intervenção prioritárias:

- *Reconfiguração e autonomia dos Centros de Saúde – Os Centros de Saúde ganham, no novo modelo, um grau de autonomia de gestão que é efetivamente novo no contexto nacional. Os cidadãos terão a possibilidade de influenciar as linhas de orientação das atividades do Centro de Saúde (...);*

- *Implementação de Unidades de Saúde Familiares – As Unidades de Saúde Familiar (USF) são o desenvolvimento lógico do projeto de Regime Remuneratório Experimental, iniciado em 1998, e que todas as avaliações efetuadas demonstram ser um dos caminhos a seguir. Constituindo uma das incontornáveis linhas de contato do cidadão com o sistema de saúde, as USF são peças centrais do novo modelo;*

- *Reestruturação dos Serviços de Saúde Pública – O nível civilizacional de um povo pode ser medido pela qualidade dos seus serviços de Saúde Pública. Pretende-se dar um novo impulso a esta área, reforçando a sua componente de intervenção e dotando-a de instrumentos que permitam ampliar a sua efetividade para a segurança dos cidadãos;*

- *Outras dimensões de intervenção na comunidade – É importante concretizar ações assentes no conceito de comunidade como espaço de intervenção do sistema de saúde. O desenvolvimento dos cuidados continuados reveste-se de tal importância que é objeto e um programa próprio. A ação da MCSP complementa harmoniosamente este plano de ação, através de intervenções junto da comunidade, particularmente dos grupos sociais mais vulneráveis ou isolados;*

- *Implementação de Unidades Locais de Saúde – Constituindo uma visão alternativa da organização dos cuidados, as Unidades Locais de Saúde (ULS) continuarão a ser desenvolvidas e testadas, no sentido de dotar o País de formas diferentes de organização e prestação de cuidados de saúde que possam ser avaliadas e comparadas. Deste trabalho resultarão sistemas organizacionais mais justos e eficientes;*

- *Desenvolvimento dos recursos humanos – Os recursos humanos na área da Saúde em Portugal caracterizam-se hoje por marcado enviesamento hospitalar. Existe, por outro lado, um défice pesadíssimo de recursos humanos no âmbito dos CSP que importa inverter. O presente programa propõe medidas corajosas nesse sentido, valorizando objetivamente a opção pela atividade profissional neste contexto;*

- *Desenvolvimento dos sistemas de informação – Não é possível gerir convenientemente o que quer que seja sem informação precisa, pertinente e em tempo útil. Apesar de todo o esforço desenvolvido na última década, os CSP continuam marcadamente deficitários em termos de sistemas de informação adequados à sua realidade. Será realizado um esforço muito significativo no sentido de dotar todos os intervenientes no processo, dos atores diretos na prestação de cuidados de saúde até aos gestores de topo do sistema, dos instrumentos adequados às suas necessidades objetivas de informação;*

- *Mudança e desenvolvimento de competências – A sustentabilidade de um sistema assenta, entre outros fatores, na motivação, competência técnica e capacidade de desenvolvimento profissional dos seus atores. É imprescindível assegurar que os profissionais que abracem o novo modelo de organização de cuidados de saúde tenham à sua disposição condições de formação profissional que lhes permitam enfrentar desafios com confiança, segurança e satisfação (Presidência do Conselho de Ministros, 2005).*

Pouco tempo depois da criação da MCSP, a 16 de Fevereiro de 2006 é emanado o Despacho Normativo n.º 9/2006 que regulamentou as USF para o seu lançamento e implementação, onde se pode ler que “*considera-se unidade de saúde familiar, adiante designada por USF, a célula organizacional elementar de prestação de cuidados de saúde individuais e familiares, constituída por uma equipa multiprofissional, com autonomia organizativa, funcional e técnica e integrada em rede com outras unidades funcionais do centro de saúde.*”

A 22 de Agosto de 2007 é publicado o Decreto Lei n.º 298/2007 onde é possível ler-se que **“os CSP são o núcleo do Sistema de saúde e devem situar-se junto das Comunidades.”** Este Decreto Lei vem estabelecer o regime jurídico da organização e do funcionamento das USF e o regime de incentivos a atribuir a todos os elementos que a constituem, bem como a remuneração a atribuir a todos os elementos que integrem as USF de modelo B. A 18 de outubro desse mesmo ano é aprovada a carteira básica de serviços e os princípios da carteira adicional de serviços da USF através da Portaria n.º 1368/2007, onde se pode ler no ponto A4 que os cuidados no domicílio fazem parte da carteira básica de serviços da USF.

No ano seguinte, 2008, surgem os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS), criados pelo Decreto Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro, *“serviços públicos de saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais, que agrupam um ou mais centros de saúde, e que têm por missão garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica. Destas unidades funcionais constam as unidades de saúde familiar, as unidades de cuidados de saúde personalizados, as unidades de cuidados nas comunidades, as unidades de saúde pública e as unidades de recursos assistenciais partilhados, podendo ainda existir outras unidades ou serviços que venham a ser considerados como necessários pelas administrações regionais de saúde (ARS). Cada unidade funcional assenta numa equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica, estando garantida a intercooperação com as demais unidades funcionais do centro de saúde e do ACES (Ministério da Saúde, 2008).”* Existem atualmente 55 ACeS em Portugal.

Desde 2008 até à atualidade que o panorama legislativo relativo aos CSP não tem sofrido grandes alterações, em 2017 foi publicado o Decreto-Lei n.º 73/2017 que vem alterar o Regime Jurídico das USF e a Portaria n.º 212/2017 que vem regular os critérios e as condições para a atribuição de incentivos institucionais às USF modelos A e B e às UCSP e de incentivos financeiros aos profissionais que integram as USF modelo B, nessa portaria é possível ler que

*“O XXI Governo Constitucional estabeleceu como prioridade a defesa do SNS e, nesse âmbito, identificou a necessidade do reforço dos cuidados de saúde primários e de criação de mais unidades de saúde familiar (USF), contribuindo assim para concretizar a centralidade da rede de cuidados de saúde primários na política de saúde do País e expandindo e melhorando a sua capacidade de resposta através de todas as unidades funcionais que constituem os agrupamentos de centros de saúde (ACES), de forma mais qualificada e articulada com os outros níveis de prestação de cuidados. **Esta necessidade de voltar a investir na rede de cuidados de saúde primários pretende reforçar a orientação deste nível de cuidados para a comunidade**, apostando fortemente na autonomia e na responsabilização das equipas e dos profissionais, na flexibilidade organizativa e de gestão das estruturas de prestação de cuidados, na melhoria contínua da qualidade, na transparência, na prestação de contas e na avaliação do desempenho de todos os intervenientes no processo de prestação de cuidados de saúde primários. **No contexto da atual reforma das organizações de saúde e da necessidade reforçada de qualificação da despesa a nível global, os cuidados de saúde primários assumem, incontestavelmente, um papel de liderança, reforçado pelos valores da equidade, solidariedade e universalidade que os sustentam.** A contratualização de metas de desempenho com as USF devem, então, procurar garantir o necessário equilíbrio entre exigência e exequibilidade, no sentido de conduzir a ganhos de saúde, bem como premiar o esforço, a maior disponibilidade, a qualidade do atendimento e do desempenho, o compromisso assistencial e a excelência destas unidades, com a atribuição de incentivos, quer para as equipas de saúde, quer para os profissionais que as integram (Ministério da Saúde e das Finanças, 2017).”*

Em suma, os vários diplomas legais referidos anteriormente, assim como a breve abordagem às sucessivas reformas permite perceber que as sucessivas alterações legislativas e reformas dos CSP em Portugal, vieram reforçar as características essenciais dos CSP e reafirmá-los como o

pilar dos cuidados prestados no Serviço Nacional de Saúde (SNS) no apoio aos utentes e família na comunidade (onde estão naturalmente inseridos os cuidados domiciliários). Sendo atualmente os CSP a base do apoio aos utentes e família na comunidade é importante também, que tal como recomenda a OMS, que os CSP estejam envolvidos no processo de Cuidados Paliativos por forma a que a prática de Cuidados Paliativos seja mais precoce, acessível e global (OMS, 2008).

1.2 – CP e a sua evolução no Mundo

Paliar, do latim “palliäre” - “cobrir com capa”, que tem como significados, atenuar, aliviar, tornar menos desagradável, entre outros.

O interesse genuíno pelo sofrimento humano levou a que Cicely Saunders desse início ao movimento dos CP na década de 1960 (Du Boulay, 2007). Embora existam referências históricas anteriores a cuidados semelhantes aos CP, é com Cicely Saunders que os CP surgem como prática, sendo ela um marco na história dos CP. O movimento iniciado por Cicely Saunders, inclui a assistência, o ensino e a investigação, realizados no St. Christopher’s Hospice em Londres, aberto em 1967 pela mesma (Du Boulay, 2007).

Elizabeth Kübler-Ross, após ter tido contato com Cicely Saunders, leva o movimento, em 1970, para a América. Entre 1974 e 1975 é fundado um *hospice* na cidade de Connecticut e, a partir daí, o movimento dissemina-se pelos vários estados dos Estados Unidos da América e por outros países.

A OMS define pela primeira vez o conceito e os princípios dos CP em 1990. Essa definição é reconhecida por 90 países e traduzida em 15 idiomas. É uma definição virada apenas para doentes oncológicos, visando sobretudo os cuidados de fim de vida.

Em 2002, o conceito é revisto e ampliado, passando a incluir assistência a outras doenças, como SIDA, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas. Só dois anos mais tarde, em 2004, é que a OMS, num documento intitulado “*The Solid Facts – Palliative Care*”, refere a necessidade de incluir os CP como parte da assistência completa à saúde, no tratamento de todas as doenças crónicas, incluindo os programas de assistência a idosos.

Atualmente o conceito da OMS para os CP amplia o horizonte de ação dos mesmos, podendo ser adaptado às realidades locais, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos. Assim, a OMS, define CP como “*uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2007).*”

Byock, em 2008, elenca os princípios que clarificam o conceito:

- *A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico;*
- *Os Cuidados Paliativos não antecipam a morte, nem prologam o processo de morrer;*
- *A família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente. Paciente e familiares formam a chamada unidade de cuidados;*
- *O controle de sintomas é um objetivo fundamental da assistência. Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente manejados;*
- *As decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética. Pacientes e familiares têm direito a informações corretas sobre a sua condição e opções de tratamento; as*

decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores étnicos e culturais;

- *Cuidados Paliativos são necessariamente prestados por uma equipe interdisciplinar;*
- *A fragmentação da saúde tem sido uma consequência da sofisticação da medicina moderna.*
- *Em contraposição, os Cuidados Paliativos englobam, ainda, a coordenação dos cuidados e provêm a continuidade da assistência;*
- *A experiência de adoecer deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspetos espirituais também são incorporados na promoção do cuidado;*
- *A assistência não termina com a morte do paciente, mas estende-se no apoio ao luto da família, pelo tempo que for necessário.*

A OMS recomenda ainda que se deve iniciar o tratamento paliativo o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo, utilizando-se todos os esforços necessários para melhor compreensão e controlo dos sintomas (WHO, 2007). De acordo com a *European Association for Palliative Care* (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os CP especializados. (Radbruch, Payne & Board of directors of EAPC, 2009). A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os CP Especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes (Radbruch et al, 2009).

Importa então perceber como está atualmente o panorama mundial no que concerne à prestação de CP. Estatísticas mais recentes, que dizem respeito ao ano de 2011 e que estão publicadas no “*WHO Global Atlas on Palliative Care at the End of Life*” de 2014, dizem-nos que em 2011 as estimativas mundiais apontavam para 20,4 milhões de pessoas em fim de vida a necessitarem de CP, dos quais 94% eram adultos. Destes 94%, 69% tinham mais de 60 anos e 25% tinham

entre os 15 e 59 anos. Apesar da evidência de que em 2011 existia já um grande número de doentes a necessitar de CP, apenas 8% dos países, a nível mundial, tinha integrado os CP nos Cuidados de Saúde de forma ampla, mostrando que ainda muito há a fazer até aos CP serem acessíveis a toda a comunidade mundial. O panorama apresentado torna-se ainda mais preocupante ao nível dos Cuidados Paliativos Domiciliários. Wiles, Payne e Jarrett em 1999 mostraram no seu estudo que 90% dos doentes em fim de vida passam o seu último ano de vida no domicílio e que a maioria desses doentes preferia morrer em casa, no entanto, segundo Karlsen e Addington-Hall (1998) menos um quarto dessa população alcança esse desejo. São vários os fatores que impedem os doentes de receberem cuidados adequados em casa resultando na sua hospitalização ou internamento em Unidades de CP, no entanto, a principal razão identificada para que tal aconteça é a insuficiente oferta de CP Domiciliários (Jones, Hansford & Fiske, 1993). Assim, para além da evidente falta de oferta de CP a nível mundial é ainda mais evidente a escassa oferta de CP Domiciliários.

1.2.1 – Evolução dos CP em Portugal

A melhoria das condições de vida da população Portuguesa, o acesso facilitado à saúde e o investimento em tratamentos inovadores trouxeram consequências positivas para a população Portuguesa (Santana, 2015). As condições de vida dos Portugueses mudaram quase radicalmente desde a entrada de Portugal para a União Europeia. Assistiu-se à diminuição da mortalidade infantil, à melhoria significativa nos cuidados de saúde e a um aumento da longevidade da população (Santana, 2015). No entanto, o reverso da medalha também se começou a fazer sentir em Portugal. Atualmente a população Portuguesa é uma das mais envelhecidas da Europa (INE, 2017). Projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE) apontam para um aumento do número de idosos de 2,1 milhões em 2017 para 2,8 milhões em 2080 e o índice de envelhecimento mais do que duplicará, passando de 147 para 317 idosos por cada 100 jovens em 2080 (INE, 2017). A par do envelhecimento da população está também o aumento do número de pessoas com comorbilidades por doenças crónicas, quer sejam idosas ou em idade adulta, uma vez que os últimos avanços da medicina permitiram que doenças outrora consideradas agudas e mortais sejam agora crónicas e debilitantes. Importa então perceber como foi a evolução dos CP em Portugal, se seguiu a tendência dos grandes avanços da medicina e se estão acessíveis a todas as pessoas que deles necessitam.

Embora existam referências históricas, no nosso país, relativas aos CP no Séc. XVI, estando intimamente relacionados com o acompanhamento dos moribundos, demonstrando assim a herança particularmente rica da tradição religiosa cristã característica dos povos do sul da Europa, a implementação dos CP enquanto prática só acontece nos anos 90 do Séc. XX (Marques, 2014). A primeira referência a um serviço onde seja praticada medicina paliativa acontece em 1992, quando no Hospital do Fundão são destinadas camas de internamento na

Unidade da Dor para se prestarem CP (Marques et al, 2009). Em 1994 surge outro serviço organizado para CP, mas apenas para doentes oncológicos, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto. Em 1995, foi fundada a atual Associação Portuguesa de CP (Capelas, 2009). No ano seguinte surge a primeira equipa a prestar CP domiciliários, no Centro de Saúde de Odivelas, uma equipa de Cuidados Continuados que também prestava CP. Vendo a evolução que aconteceu até meados dos anos 90 seria espectável que outros serviços fossem surgindo. No entanto, é só no século XXI, no ano de 2001, que se volta a ouvir falar da criação de um outro serviço de CP, no IPO de Coimbra, um serviço apenas para doentes oncológicos (Marques et al, 2009).

Refletindo sobre a forma como os serviços foram surgindo em Portugal até ao ano de 2001, é possível perceber que não surgiram devido a uma política governamental instaurada e pensada para os CP, mas sim pela vontade de cada um dos intervenientes de prestar cuidados mais adequados em fim de vida aos doentes, nomeadamente no tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e na continuidade de cuidados aos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis. Só aquando da aprovação do Plano Nacional Oncológico 2001-2005 a 17 de agosto de 2001 é que os CP são tidos em conta e pensados legislativamente. É possível ler-se na introdução daquele diploma que um dos objetivos do plano se prendia com a “*continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença*”. O plano defendia ainda a formação de equipas, a determinação de critérios nacionais de qualidade das unidades, o estudo das necessidades e o planeamento, em conformidade, da distribuição geográfica destas unidades, que deviam estar mais perto da residência do utente, a definição dos requisitos de qualidade, as regras de articulação e mecanismos de avaliação da atividade. Em 2004 é publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de CP, um programa integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 e onde se pode ler que “*os cuidados paliativos incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados*

paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.” Neste sentido, e de modo a fazer face à necessidade de criar os chamados níveis de diferenciação, surgiram as designadas “ações paliativas”, como nível de diferenciação mais básico sobre as quais se planeiam os CP (DGS, 2004a). Uma ação paliativa é uma “*medida terapêutica sem intenção curativa, com o objetivo de minorar, em contexto hospitalar ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente*” (DGS, 2004a). Estas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução, podendo ser prestadas tanto no âmbito da rede hospitalar como da rede de Cuidados Continuados, principalmente em situações de condição de doença progressiva irreversível (DGS, 2004a). Segundo a circular normativa da DGS que acompanhava o programa, a criação das unidades de CP deveria ser progressiva e coordenada pelas ARS. Este programa nacional representou o primeiro contributo mais relevante do Governo Português para a área dos CP.

Em 2006 é criada a RNCCI através do Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Até então os diplomas legais em Portugal distinguiam claramente os Cuidados Continuados dos CP. No entanto, o Decreto-Lei 101/2006 altera este panorama. Segundo o mesmo, apesar do sucesso dos últimos quarenta anos em Portugal ao nível dos cuidados e do acesso à saúde, “*(...)verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Estão, assim, a surgir novas necessidades de saúde e sociais que requerem respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e final de vida (...)*”. Assim, o Programa do XVII Governo Constitucional determinou a necessidade de “*(...) desenvolver ações mais próximas das*

peças em situação de dependência; investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, promovendo a distribuição equitativa das respostas a nível territorial; qualificar e humanizar a prestação de cuidados; potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações da funcionalidade(...)". Desta forma, os Cuidados Continuados e Paliativos passam a estar integrados na mesma rede, uma rede que possibilita intervenção integrada e articulada entre o sector da Saúde e o sector da Segurança Social e que deveria atender a objetivos preventivos, de recuperação e paliativos. Nos termos do n.º 2 do artigo 5.º do Decreto-Lei referido anteriormente, *"a prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação previstos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos."* Os CP passam então a ser prestados no âmbito da RNCCI e quando em regime de internamento pelas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), estas unidades destinam-se a *"doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo."* (Ministério da Saúde, 2006b). Para além das unidades de internamento a rede ainda tem equipas domiciliárias, nomeadamente as Equipas Comunitárias de Cuidados Integrados (ECCI) e as ECSCP. As ECCI são da responsabilidade das UCC dos ACeS e direcionam a sua ação a pessoas em situação de dependência, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento. As ECSCP têm na sua composição um núcleo especializado de profissionais com formação específica em cuidados de saúde, por forma a assegurar o apoio e aconselhamento em CP às unidades de internamento de Reabilitação e Manutenção. Para além destas equipas domiciliárias, há ainda as Equipas intra-hospitalares de CP, que se encontram nos hospitais de agudos com o objetivo de prestar apoio diferenciado, em

diferentes unidades do hospital, integrando diferentes grupos profissionais, com formação em CP.

A 5 de setembro de 2012 é publicada a Lei n.º 52/2012, Lei de Bases dos CP, que “*consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde*”. A Lei de Bases dos CP define ainda os CP como: “*Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.*”. Esta lei vem separar os CP da RNCCI, criando uma rede específica apenas para os CP. O diploma referido anteriormente destaca ainda os seguintes direitos dos doentes:

- *Receber Cuidados Paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas;*
- *Escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da lei de Bases da Saúde;*
- *Fazer-se acompanhar, nos termos da Lei;*
- *Ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade;*
- *Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos;*
- *Ver garantidas a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais;*

- *Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.*

Após dois anos da publicação da referida Lei de Bases, em 2015 é publicada a Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro, que vem “*regulamentar a caracterização dos serviços que integram a RNCP, a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos.*”. Através do diploma referido é possível perceber que a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) é constituída por unidades de internamento de cuidados paliativos (UCP), equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e ECSCP. A ECSCP “*a) presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio à sua família ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) 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; c) assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.*”, ainda no mesmo diploma é referido que “*as equipas locais de cuidados paliativos integram, no mínimo, profissionais das áreas da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, todos com formação específica em cuidados paliativos, devendo integrar outros profissionais sempre que a complexidade dos cuidados prestados o justifique, nos termos a definir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) e ouvidas as respetivas Ordens e Associações Profissionais.*” Este diploma contempla ainda a utilização de estruturas da RNCCI, nomeadamente as Equipas Coordenadoras Regionais (ECR) para a gestão dos doentes, particularidade que faz com que, um ano mais tarde, seja publicada a Portaria n.º 165/2016 que vem alterar a portaria n.º 340/2015 no que concerne à coordenação e gestão dos doentes. Nessa portaria pode ler-se que “*a RNCP é uma rede funcional à qual deve ser reconhecida uma filosofia e visão próprias, centrada nos interesses das pessoas com*

necessidades específicas nesta área. Neste âmbito, importa alterar a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, no sentido de implementar uma coordenação regional da RNCP, com o objetivo de promover a criação dos serviços de cuidados paliativos que prestem suporte aos três níveis de cuidados (cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e continuados integrados)”. Assim no artigo 1.º na alínea 3 é possível ler-se que “a RNCP é coordenada, a nível regional, pelas respetivas ARS, através de um profissional de saúde de reconhecida competência em cuidados paliativos, assessorado por um Grupo Técnico de Apoio, o qual deve articular-se com os ACeS, as instituições hospitalares e as estruturas da RNCCI, nomeadamente as Equipas Coordenadoras Regionais.”

No ano de 2016, a 28 de novembro, é aprovado o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2017/2018, são designados os coordenadores quer a nível nacional, quer a nível regional e definidas as competências dos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do SNS através da publicação do Despacho n.º 14311-A/2016. Esse Despacho refere que o Plano Estratégico “*defende que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território continental, tenham acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto. Pretende-se assim a construção de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos segundo um modelo colaborativo e integrado (...) criando uma “rede funcional” de Cuidados Paliativos, aumentando e facilitando o acesso a este tipo de cuidados e fortalecendo a Abordagem Paliativa realizada por todos os profissionais de saúde. Assim, para o biénio 2017-2018 propõe-se que seja dada particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), á criação de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em todas as instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde e ao desenvolvimento de Unidades de Internamento*

Cuidados Paliativos (UCP).” Em 2017, a 22 de fevereiro é feita uma nova alteração à Portaria n.º 340/2015, através da Portaria n.º 75/2017. As alterações são relativas à necessidade de clarificar o que irá acontecer com as unidades que já existiam antes da publicação da Lei de Bases de CP, assim, na Portaria n.º 75/2017 é definido que *“as unidades de cuidados paliativos, em funcionamento nas instituições hospitalares públicas, criadas ao abrigo do diploma acima mencionado (Decreto-Lei n.º 101/2006), são integradas na RNCP, passando a funcionar como unidades de cuidados paliativos hospitalares, de forma a assegurar o acompanhamento das situações paliativas mais complexas e a continuidade de cuidados de que o doente necessita. No que respeita às unidades de cuidados paliativos, em funcionamento, contratualizadas com entidades do setor social ou privado, para dar resposta a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, importa clarificar os procedimentos a adotar, e garantir a estabilidade dos mesmos, prevendo-se a aplicação de alguns dos procedimentos vigentes no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).”*

Em suma, Portugal encontra-se, finalmente, após cerca de vinte anos da entrada em funcionamento da primeira unidade de CP, a alicerçar uma rede de CP de forma estruturada e pensada.

O Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP apresenta uma estimativa do número de doentes com necessidades paliativas em Portugal continental, sendo que o número oscila entre os 71.500 e os 85.000 doentes. É recomendado ainda 40-50 camas em UCP hospitalares por 1.000.000 de habitantes; 1 ECSCP por 100.000 a 150.000 habitantes e 1 Equipa Intra-Hospitalar de CP por Hospital. As tabelas seguintes (Tabela 1 e Tabela 2) apresentam a estimativa da necessidade de camas em UCP hospitalar e ECSCP segundo o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de CSP e ECSCP

Tabela 1 – Estimativa de camas em UCP em 2015 segundo Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

Âmbito Geográfico	UCP					
	Na RNCCI		SNS não RNCCI		Total	
	Unidades	Camas	Unidades	Camas	Unidades	Camas
Portugal Continental	22	278	5	84	26 (*)	362
Norte	3	41	2	52	5	93
Alto Minho	0	0	0	0	0	0
Cávado	1	10	0	0	1	10
Ave	0	0	0	0	0	0
Área Metropolitana do Porto	1	16	1	40	2	56
Alto Tâmega	0	0	1	12	1	12
Tâmega e Sousa	0	0	0	0	0	0
Douro	0	0	0	0	0	0
Terras de Trás-os-Montes	1	15	0	0	1	15
Centro	4	69	1	20	5	89
Oeste	0	0	0	0	0	0
Região de Aveiro	0	0	0	0	0	0
Região de Coimbra	1	18	1	20	2	38
Região de Leiria	0	0	0	0	0	0
Viseu Dão Lafões	1	20	0	0	1	20
Beira Baixa	0	0	0	0	0	0
Médio Tejo	0	0	0	0	0	0
Beiras e Serra da Estrela	2	31	0	0	2	31
Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
Alentejo	4	34	2	12	5(*)	46
Alentejo Litoral	0	0	1	8	1	8
Baixo Alentejo	1	6	0	0	1	6
Lezíria do Tejo	1	15	0	0	1	15
Alto Alentejo (a)	1 (*)	5	1 (*)	4	1 (*)	9
Alentejo Central	1	8	0	0	1	8
Algarve	1	10	0	0	1	10
Algarve	1	10	0	0	1	10

(*) UCP do Hospital José Maria Grande (Portalegre) - ULS Norte Alentejano tem 9 camas, 5 das quais RNCCI

Tabela adaptada de Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018

Tabela 2 – Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS de acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Âmbito Geográfico	População residente*	ECSP existentes em 30/07/2016	ACES/ULS	ECSCP Esperadas	
				1/150.000	1/100.000
Portugal Continental		18	52	66	101
ARS Norte	3 666 234	7	24	24	37
ARS Centro	1 705 485	0	6	11	17
ARS Lisboa e Vale do Tejo	3 774 057	4	15	25	38
ARS Alentejo	501 747	5	4	3	5
ARS Algarve	443 307	2	3	3	4

* Fonte: Página web das ARS com dados referentes a 2012 nas ARS Norte, Centro e Alentejo; 2014 na ARS Lisboa e Vale do Tejo; e de 2014 e 2015 na ARS Algarve

Tabela adaptada de Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018

Atualmente, segundo o Observatório Português de Cuidados Paliativos, existem 79 equipas que prestam CP, quer sejam equipas intra-hospitalares, UCP ou domiciliárias, do setor público e privado, dessas, a tipologia de cuidados mais escassa é a de apoio domiciliário - há 26 ECSCP

em Portugal, número claramente muito limitado para a estimativa apresentada na Tabela 2. Segundo o Relatório de Primavera 2017, no ano de 2016 apenas 5,5 a 6,6% do número total estimado de doentes com necessidades paliativas esteve sob apoio de equipas de cuidados paliativos ou internados. A ARSCentro não é exceção e partilha da mesma realidade que o restante país com um número claramente insuficiente de equipas de CP para as necessidades identificadas, tanto na comunidade como em internamento. Embora não existam equipas especializadas em número adequado, o número de doentes com necessidade de CP não deixa de aumentar e uma grande maioria desses doentes encontra-se na comunidade. Assim, muitos dos cuidados são assegurados pelas equipas dos CSP e/ou cuidadores informais.

PARTE II

Problemática e objetivos do estudo

Métodos

2 – Problemática e objetivos do estudo

A vulnerabilidade está em todos e em cada um de nós, da mesma forma como estão outras características próprias do ser humano, como a consciência e a capacidade de amar; a empatia e a vontade de sobrevivência. Não há pessoa que possa ser considerada invulnerável. Assim, todos os seres humanos são vulneráveis porque tal característica é intrínseca à natureza mortal, embora a vulnerabilidade não deva ser abordada de uma forma negativa, já que fala da nossa capacidade de reagir, resistir e recuperar de uma ferida, violação física ou moral. Ou seja, aqueles que são vulneráveis – todos – o são em diferentes graus, dependendo da capacidade de resistência perante os desafios que enfrentamos. O grau de vulnerabilidade das pessoas depende de diferentes fatores físicos, económicos, sociais e políticos (DHES Rede de direitos humanos e educação superior, 2014).

Para alguns autores, existe vulnerabilidade acrescida em saúde para aqueles que estão suscetíveis a desenvolver problemas de saúde devido à sua condição sociocultural, limitação económica, marginalização e/ou características pessoais tais como idade, género ou situações de doença (De Chesnay & Anderson, 2016).

Assiste-se, há já alguns anos, a uma inversão na pirâmide etária, a um envelhecimento progressivo da população sem haver compensação com o número de nascimentos (INE, 2017). O envelhecimento da população é um fenómeno transversal a todos os países ditos desenvolvidos e enquadrando-se Portugal neste cenário, é então, cada vez maior, o número de indivíduos com vulnerabilidade em saúde (Ministério do Trabalho e da Segurança Social & Gabinete de estratégia e planeamento, 2017). Projeções do INE para a população residente em Portugal no horizonte temporal 2000-2050, apontam para um envelhecimento continuado da população, com perspetivas de que em 2050, 32% da população será idosa. Sendo que o

aumento do número de idosos está intimamente relacionado com o aumento da procura de cuidados de saúde, Cabrita (2004) refere que, a faixa etária correspondente à população idosa, 65 ou mais anos, é portadora de um maior número de doenças crónicas. Os dados obtidos na análise de altas hospitalares corroboram esta ideia e revelam que parte da atividade hospitalar se concentra em cuidados às pessoas idosas com patologias crónicas ou subsidiárias de apresentar dependência (Gesaworld, 2005).

Paralelamente ao fenómeno do envelhecimento, emergem outras duas questões importantes. Uma prende-se com as altas hospitalares cada vez mais precoces, transferindo para a pessoa e família a responsabilidade inerente aos processos de saúde/doença. Como refere Marques (2009), o crescimento galopante dos gastos em meios terapêuticos e a dispendiosa ocupação de camas hospitalares, obriga à necessidade de racionalização e eficiência de gastos. A outra questão relaciona-se com a ênfase nas políticas de manutenção da pessoa com dependência no domicílio, sendo este simultaneamente um desejo pessoal, familiar e social. Para Gonçalves (2008) e Marques (2009), o espaço domiciliário, com todo o suporte sociofamiliar que lhe é característico, é o local privilegiado para a recuperação do utente. O domicílio oferece sentimento de identificação e de segurança, sendo este o local onde a pessoa dependente se sente bem, onde mantém a sua intimidade. Num estudo de Rodríguez (2006) sobre as expectativas e desejos do lugar onde as pessoas dependentes preferem viver, quando necessitarem de cuidados de longa duração, conclui que, 72,5% da população em geral e 71 % das pessoas cuidadas, preferem continuar a viver na sua casa e nela receber os cuidados necessários. O domicílio enquanto contexto de cuidados, surge como forma aparentemente competente e compreensiva para solucionar as necessidades de cuidados continuados de saúde. Louro (2009) refere que o êxito dos cuidados no domicílio não reside apenas na responsabilidade da família em assumir a exclusividade dos cuidados, mas também dos serviços de apoio formal e informal. A continuidade dos cuidados de acordo com Rodríguez (2006)

consiste no direito das pessoas em situação de dependência, receberem apoio formal e informal adequado, sendo necessário organizar-se um conjunto diversificado de serviços de proximidade, numa combinação entre os serviços sociais e de saúde, com flexibilidade e eficácia, capazes de se adaptarem a situações concretas de dependência.

O envelhecimento demográfico, as alterações do padrão epidemiológico, da estrutura e comportamento social e familiar da sociedade Portuguesa, determinam novas necessidades de saúde associadas a uma alta prevalência das doenças crónicas. Em 2014, mais de 5,3 milhões de residentes em Portugal com 15 ou mais anos referiram ter pelo menos uma doença crónica, de acordo com os dados divulgados pelo INE referentes ao Inquérito Nacional de Saúde. Estas doenças incapacitantes, combinadas com alteração do padrão familiar tradicional, ditaram a desadequação das respostas tradicionais de saúde (Couto, 2012).

A Região de Saúde do Centro (RSC) não foge à realidade anteriormente descrita. Segundo os Perfis de Saúde Região Centro (2016) residem na Região de Saúde do Centro 1 685 307 pessoas. O índice de envelhecimento e o índice de dependência de idosos apresentam valores mais elevados nos concelhos e ACeS/ULS do interior da região (estimativa populacional para 2015), que representam 17% da população de Portugal Continental, sendo a terceira região de saúde mais populosa do Continente. O Baixo Vouga (21,6%) e o Baixo Mondego (20,6%) são os ACeS com mais população na região. A RSC apresenta o segundo índice de envelhecimento mais elevado do Continente 185,9 (comparado com a média nacional 151,7), e tem vindo a aumentar nas últimas décadas (Perfis de Saúde Região Centro, 2016). O aumento de efetivos populacionais idosos, a par do decréscimo acentuado da natalidade, introduziram alterações significativas na pirâmide etária da região, com estreitamento da base, o que configura um cenário de acentuado envelhecimento populacional. Assim, como refere Augusto (2009), é necessário aprender a lidar e prevenir as complicações associadas ao processo de envelhecimento, bem como gerir os processos das doenças crónicas. Estes problemas não são

resolvidos nas instituições hospitalares nem com alta tecnologia, mas sim com a ajuda de equipas que prestam cuidados de proximidade, de forma integrada e que privilegiam as reais necessidades dos utentes e famílias em situação de dependência (Couto, 2012).

São cada vez mais complexas as necessidades em saúde dos utentes que se encontram na comunidade e é cada vez maior o número de utentes com necessidade de CP encontrados pelas equipas de Saúde Familiares que prestam cuidados domiciliários (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2017). A evidência internacional demonstra que a maioria das pessoas preferiria ser cuidada e morrer em casa, se lhes fosse permitido escolher (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013). Também em Portugal, segundo o inquérito PRISMA realizado em 2010 (Gomes et al, 2012) 51,2% da população preferiria morrer em casa em caso de doença avançada. No entanto, 65,1% das mortes causadas por doenças que poderiam beneficiar de CP em 2012 ocorreram em ambiente hospitalar, segundo um estudo nacional recente (Gomes et al. 2017). Sabemos que em Portugal o número de ECSCP não é suficiente para as necessidades existentes (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). Na região centro, em 2017, segundo dados do Observatório Português de Cuidados Paliativos existia apenas uma ECSCP, claramente insuficiente para o número de utentes que necessita de CP na região.

Apesar da existência destas equipas em número insuficiente, os doentes com necessidade de CP continuam a ser acompanhados no seu domicílio pelas equipas de Saúde Familiares dos CSP. Assim, são estas equipas o pilar dos cuidados no domicílio embora a maioria dos profissionais que as compõem não têm formação diferenciada em CP (Van Innis, Capelas & Caldas, 2017). Thomas (2006) refere que os profissionais dos CSP prestam a maioria dos CP no domicílio de forma eficaz, especialmente se tiverem o apoio de especialistas de CP. Este é um fator que ainda não acontece na maioria do território Português, mas mesmo assim os profissionais de CSP continuam a prestar os cuidados aos doentes paliativos e suas famílias no domicílio.

Que experiências vivenciam esses profissionais de CSP, que prestam CP no domicílio? Serão diferentes das experiências dos profissionais integrados em ECSCP e, portanto, especializados? De que forma se sentem estes dois grupos capacitados para cuidar do doente paliativo e suas famílias? Qual será o papel, na opinião dos profissionais, das equipas de família no cuidar dos utentes e família com necessidade de cuidados paliativos? São estas as questões que nortearam o presente trabalho de investigação. Assim, para tentar dar resposta às questões anteriores, foi estabelecido o objetivo geral deste estudo: comparar as experiências de cuidar de doentes com necessidade de cuidados paliativos por parte de profissionais integrados numa Equipa de Cuidados de Saúde Primários e numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

São escassos os estudos realizados com equipas multidisciplinares, a maioria dos estudos são realizados por grupo profissional, são ainda mais escassos os estudos realizados com equipas multidisciplinares que prestam cuidados no domicílio, assim, esperamos conseguir trazer à luz a voz destes cuidadores formais que prestam cuidados no domicílio como equipa e dar assim contributos para outros estudos mais aprofundados que possam surgir no futuro.

2.1 – Métodos

A escolha de um método de investigação adequado é fundamental para que se consiga alcançar o objetivo estabelecido anteriormente. Na área da Saúde predominam os estudos quantitativos, dos quais se obtém valiosa informação, mas que por serem rígidos na sua estrutura não dão espaço à subjetividade, e, embora a subjetividade seja apontada como um ponto fraco dos estudos qualitativos, assim como o reduzido número de participantes não permitindo a sua generalização, é essa subjetividade que permite o estudo dos fenómenos. Segundo Ribeiro, De Souza e Costa (2016) *“(...) são incontornáveis os seus contributos (da investigação qualitativa) para a construção do conhecimento, pois o que eventualmente se desaproveita em extensão rentabiliza-se em profundidade e compreensão. A descrição detalhada de fenómenos, a subsequente desconstrução e reconstrução, possibilitam a mobilização de conhecimentos, a transferibilidade crítica, permitindo assim a generalização analítica. A inseparabilidade dos fenómenos do seu contexto alicerça a investigação qualitativa, pois é impossível discernir opiniões, perceções e significados dos indivíduos silenciando o contexto. É a particularização contextualizada que permite almejar os maiores níveis de compreensão.”*

Sendo que o que se pretende com esta investigação é estudar o fenómeno “experiências profissionais de cuidar de doentes com necessidade de cuidados paliativos e das suas famílias no domicílio”, só a utilização de uma metodologia qualitativa permitirá o estudo desse fenómeno dando voz aos profissionais envolvidos.

Segundo Flick (2009) *“as ideias centrais que orientam a pesquisa qualitativa diferem daquelas da pesquisa quantitativa. Os aspetos essenciais da pesquisa qualitativa consistem na escolha adequada de métodos e teorias convenientes; no reconhecimento e na análise de diferentes perspetivas; nas reflexões dos pesquisadores a respeito das suas pesquisas como parte do processo de produção de conhecimento; e na variedade de abordagens e métodos (...) o objeto*

em estudo é o fator determinante para a escolha de um método, e não o contrário. Os objetos não são reduzidos a simples variáveis, mas sim representados na sua totalidade, dentro dos seus contextos quotidianos. Portanto, os campos de estudo não são situações artificiais criadas em laboratório, mas sim práticas e interações dos sujeitos na vida quotidiana (...) o objetivo da pesquisa está, então, menos em testar aquilo que já é bem conhecido (por exemplo, teorias já formuladas antecipadamente) e mais em descobrir o novo e desenvolver teorias empiricamente fundamentadas (...)”

Gil (2008) refere que existem três níveis de investigação em relação ao objetivo científico traçado: estudo exploratório; estudo descritivo; e estudo explicativo. Segundo o mesmo autor, de todos os tipos de investigação, os estudos exploratórios são os que apresentam menor rigidez e planeamento: *“Pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato. Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis.”* O estudo exploratório pode ser desenvolvido através de várias técnicas, entre elas a entrevista, utilizando geralmente uma pequena amostra. *“O processo final deste processo passa a ser um problema mais esclarecido, passível de investigação mediante procedimentos mais sistematizados.”*

Atendendo ao objetivo do presente estudo, facto de ainda existir pouca literatura acerca do fenómeno em questão e número reduzido de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos na região onde o estudo teve lugar, a autora optou por desenvolver um estudo exploratório, tentando equivaler em número de participantes e grupos profissionais de uma equipa de CSP e uma ECSCP.

2.1.1 – Contexto do estudo

O estudo teve lugar na Região Centro e a colheita de dados foi realizada entre os meses de agosto e novembro de 2017. Foram selecionados os profissionais de uma ECSCP e, para além dessa equipa, era necessário também uma equipa de CSP para fazer comparação de experiências de cuidar. Assim, foram escolhidos os profissionais que realizam visita domiciliária de uma das unidades do Centro de Saúde de Santa Clara. O Centro de Saúde no qual a autora desempenha funções como enfermeira foi excluído a fim de evitar eventuais influências que pudessem resultar das relações profissionais aí estabelecidas.

O Centro de Saúde de Santa Clara que por sua vez está integrado no ACeS-Baixo Mondego da ARSCentro. O ACeS-Baixo Mondego abrange uma população de 347.838 habitantes, o índice de envelhecimento tem aumentado e é superior ao da região e do continente. A esperança média de vida tem aumentado em ambos os sexos e é próxima da região e do continente. Na mortalidade proporcional por grandes grupos de causas de morte, para todas as idades de ambos os sexos, destacam-se pelo seu maior peso relativo as doenças do aparelho circulatório (28,7%) e os tumores malignos (22,4%). Já para a população com idade inferior a 75 anos, ambos os sexos, os tumores malignos (38,4%) são a causa de morte com maior expressão. Na morbilidade nos CSP, considerando a proporção de inscritos com diagnóstico ICPC-2, destacam-se os problemas de alterações do metabolismo dos lípidos, hipertensão, perturbações depressivas e diabetes como os mais registados (Perfis de Saúde da Região Centro, 2016).

A USF Rainha Santa Isabel, estando integrada no ACeS-Baixo Mondego, partilha da realidade referida anteriormente. É uma unidade constituída por quatro polos assistenciais, Santa Clara, Almalaguês, Antanhol e Cernache (passou a fazer parte da USF em 2017), sendo esta constituição a área geográfica de abrangência da USF, antes da adição de Cernache, a USF tinha cerca de 9.400 utentes inscritos. O polo principal localiza-se em Santa Clara, ocupando parte

das instalações do Centro de Saúde de Santa Clara, na margem esquerda do Mondego, zona urbana de Coimbra. A equipa da USF é composta por sete enfermeiros, sete médicos e seis assistentes operacionais. Tem como missão prestar cuidados de excelência de forma integral, contínua, eficiente e de qualidade aos cidadãos e famílias inscritas visando a promoção da saúde e a prevenção da doença, conforme artigo 4.º do Decreto Lei n.º 298/2007.

*A ECSCP

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

* Uma vez que o número de participantes da ECSCP é muito reduzido optou-se, por forma a garantir o anonimato dos mesmos e confidencialidade da informação recolhida, por não apresentar a informação relativa à caracterização da equipa.

2.1.2 – Os participantes

Os investigadores qualitativos usam amostras não probabilísticas para selecionarem a população a estudar. Numa amostra não probabilística as unidades são deliberadamente selecionadas para refletirem características particulares ou grupos dentro da amostra populacional. A amostra não tem a intenção de ser estatisticamente representativa: as hipóteses de escolha para cada elemento são desconhecidas, no entanto, as características da população são usadas como base para a seleção (Ritchie & Lewis, 2003).

Assim, os participantes selecionados para o presente estudo foram aqueles que apresentavam determinadas características, nomeadamente, serem elementos pertencentes a uma equipa de CSP ou pertencerem a uma ECSCP, realizarem visitação domiciliária, e intervirem dentro da área geográfica da Região de Saúde do Centro, indo então de encontro ao objetivo do estudo.

Na tentativa de igualar o número de participantes e grupos profissionais incluídos, foi feita uma seleção intencional dos elementos da USF e da ECSCP, tendo sido selecionados apenas profissionais Médicos e de Enfermagem.

2.1.3 – Instrumento de colheita de dados

Na investigação qualitativa são várias as técnicas para recolha de dados que se podem utilizar. Bruyne, Herman e Schoutheete (1977) designam três grupos de técnicas: o inquérito, que pode tomar uma forma oral (a entrevista) ou escrita (questionário); a observação, que pode assumir uma forma direta sistemática ou uma forma participante; e a análise documental.

Para Morgan (1988), a entrevista “*consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma delas com o objetivo de obter informações sobre a outra*”, Quivy e Compenhoudt (2008) dizem ainda que “*os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interação humana. Corretamente valorizados, estes processos permitem ao entrevistador retirar das suas entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados*”

Powney e Watts (1987) sugerem duas grandes categorias de entrevista: a entrevista orientada para a resposta e a entrevista orientada para a informação. Na entrevista orientada para a resposta, o entrevistador mantém o controlo no decorrer de todo o processo. Na maioria das vezes é uma entrevista estruturada ou pelo menos semiestruturada, referenciada a um quadro pré-estabelecido. Na entrevista semiestruturada, o entrevistador orienta-se por um guião de temas abordados livremente sem uma ordem preestabelecida, assim o entrevistador pode alterar a ordem das questões no decorrer da entrevista ou introduzir outras questões que não estão no guião e o entrevistado pode também trazer outros temas à conversa. Este tipo de entrevista torna mais fácil a expressão dos pontos de vista dos entrevistados.

Tendo por base a informação anterior, a autora escolheu como instrumento para colheita dos dados a entrevista semiestruturada, compostas por duas partes: a primeira com perguntas fechadas dizendo respeito a características sociodemográficas dos participantes (formação

académica, experiência profissional, formação em cuidados paliativos) e a segunda com um guião de perguntas abertas, perguntas que têm por base as questões de investigação, realizadas individualmente a cada um dos participantes do estudo (Anexo I).

O guião da entrevista foi testado previamente antes de ser aplicado aos participantes do estudo. Foram realizadas três entrevistas pré-teste, duas a profissionais de enfermagem e uma a um profissional médico, todos elementos de outras unidades de CSP onde não decorreu o estudo. Para Polit e Beck (2004), “(...) *um pré teste, constitui uma tentativa para que se determine, o quanto possível se o instrumento está enunciado de forma clara, livre das principais tendências e, além disso, se ele solicita o tipo de informação que deseja*”. Após o pré teste, realizaram-se pequenas alterações ao guião da entrevista.

As entrevistas aos participantes foram realizadas durante os meses de agosto, setembro, outubro e novembro de 2017. Foi dada a possibilidade aos participantes de escolherem o dia e o local das entrevistas, por forma a evitar sobrecarga dos mesmos, tendo em conta que o horário laboral já exige bastante destes profissionais, assim, todas as entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos participantes.

2.1.4 – Método de análise e interpretação dos dados

Segundo Erickson (1990), o conjunto do material compilado no campo não é, em si mesmo, um conjunto de dados, mas sim uma fonte de dados. As notas de trabalho, as gravações em vídeo e os documentos respeitantes ao local do estudo não são dados. Mesmo a transcrição das entrevistas não o são. Tudo isto constitui material documental a partir do qual os dados serão construídos graças aos meios formais que a análise proporciona.

Assim, a escolha do método de análise da informação recolhida reveste-se de particular importância para que se possam produzir dados que consigam ir de encontro ao objetivo estabelecido para o estudo. A autora escolheu como método para análise dos dados a análise

temática, um método que tem sido demonstrado por vários autores como válido e implementado com sucesso em investigação qualitativa (Braun & Clarke, 2006).

As abordagens qualitativas são incrivelmente diversas, complexas e matizadas. Segundo Braun e Clarke (2006), a análise temática deve ser vista como o método base para a análise qualitativa. É o primeiro método de análise qualitativa que os investigadores devem aprender; ao mesmo tempo que providencia competências essenciais, é também útil para a condução futura de outras formas de análise qualitativa. Um dos benefícios da análise temática é a sua flexibilidade e liberdade teórica (não está necessariamente ligado a uma corrente de pensamento) que pode potencialmente gerar dados ricos, detalhados e de grande complexidade. É um método que pode ser facilmente usado por investigadores que ainda não estão familiarizados com a investigação qualitativa, que é o caso da autora do presente estudo.

Boyatzis, (1998) define a análise temática como um método para identificar, analisar e reportar padrões (temas) dentro dos dados. Ele organiza e descreve minimamente o conjunto de dados em detalhe. No entanto, várias vezes vai ainda mais longe, e interpreta vários aspetos da questão de investigação.

Braun e Clark (2006) referem ainda que a análise temática pode ser um método realista ou essencialista, i.e., que reporta experiências, significados e a realidade dos participantes, ou pode ser um método construtivista, i.e., que examina as maneiras pelas quais os eventos, realidades, significados, experiências e assim por diante são os efeitos de uma gama de discursos operacionais dentro da sociedade. Pode ainda ser um método contextualizador, situado entre os dois polos, o essencialismo e construtivismo, caracterizado por teorias como o realismo crítico, que reconhece as maneiras pelas quais os indivíduos fazem o significado da sua experiência. Assim, durante o decurso da análise, importa que o investigador tome uma série de decisões: 1 – definir o que constitui um tema; para tal é necessário alguma flexibilidade e perceber que não

se deve considerar apenas o número de repetições dos itens mas sim se o tema contém em si algo importante e relacionado com a questão de investigação; 2 – definir se se realiza uma descrição rica do conjunto de dados ou a descrição detalhada de um aspeto em particular; 3 – análise indutiva versus análise temática teórica; 4 – temas semânticos ou latentes; 5 – qual a corrente teórica de análise, i.e. realista/essencialista versus construtivista.

Ainda segundo Braun e Clark (2006), a análise temática é composta por seis fases, algumas similares a outros métodos de análise qualitativa. As fases são: 1 – familiarização com os dados (transcrição dos dados se necessário, ler e reler os dados, escrever as ideias iniciais); 2 – gerar os códigos iniciais (codificar características interessantes dos dados de forma sistemática ao longo de todo o conjunto de dados, agrupando os dados relevantes a cada código); 3 – procura de temas (agrupar os códigos em potenciais temas, juntando todos os dados relevantes a cada potencial tema); 4 – Rever os temas (verificar os temas em relação aos extratos codificados (nível 1) e em relação a todo o conjunto de dados (nível 2), gerando um mapa temático da análise); 5 – Definição e nomeação dos temas (análise contínua para refinar as especificidades de cada tema e a história geral que a análise conta; criação de definições claras e nomes para cada tema); 6 – Produção do relatório (a última oportunidade de análise; seleção de exemplos de extratos convincentes, análise final dos extratos selecionados, relacionando a análise com a questão de investigação e a literatura, produzindo assim um relatório académico da análise efetuada).

A autora do presente estudo definiu então que os temas seriam todos os assuntos relevantes e relacionados com as questões de investigação que emergissem da análise, independentemente da sua repetição ao longo do conjunto de dados. Decidiu ainda fazer uma descrição do conjunto de dados por forma a que o leitor tenha uma noção dos temas importantes referidos pelos participantes no estudo. Os temas identificados/apresentados não foram uma tentativa de ajuste

a códigos pré-existentes, os temas emergiram por análise indutiva do conjunto de dados explícitos e não de dados latentes ou implícitos.

Foram seguidas as fases referidas anteriormente para efetuar a análise temática. Na primeira fase houve a recolha dos dados pelo método de entrevista semiestruturada, as entrevistas foram transcritas nos dias seguintes à sua realização e as transcrições foram lidas e relidas e foram anotadas as ideias iniciais. Na segunda fase, a autora utilizou como ajuda o programa informático MAXQDA 12 onde foram gerados os códigos iniciais e posteriormente agrupados em temas. O mapa temático de análise e os temas finais são apresentados no capítulo seguinte.

2.1.5 – Considerações éticas

Para que o presente estudo pudesse acontecer, foram tomadas as diligências necessárias por forma a garantir o respeito pelos princípios éticos fundamentais. Foram solicitadas as devidas autorizações para a realização do estudo junto da Comissão de ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (anexo II), da Comissão de ética da ARSCentro (anexo III) e da Comissão de ética do Hospital Arcebispo João Crisóstomo (anexo IV).

A todos os participantes do estudo foi fornecido o Consentimento Informado (anexo V), só depois de esclarecidas todas as dúvidas e obtido o Consentimento assinado é que se procedeu à entrevista e à gravação da mesma.

Nos dias seguintes à realização das entrevistas, procedeu-se á sua transcrição. Aquando da transcrição, as entrevistas foram anonimizadas (codificadas de 1 a 9), por forma a não se poder identificar os participantes em questão, assegurando assim a privacidade e confidencialidade dos mesmos. As entrevistas em formato áudio foram depois apagadas do gravador e do computador da autora, estando apenas gravadas numa *pen-drive* que será guardada durante cinco anos num local devidamente protegido.

PARTE III

Apresentação e discussão dos resultados

3 – Apresentação dos resultados

Será previamente realizada a caracterização dos participantes que constituem a amostra do presente estudo, explanando as características sócio demográficas dos mesmos, obtidas através da entrevista. Uma vez que os dados são referentes a uma amostra pequena, a caracterização dos participantes em relação à profissão, ao sexo e faixa etária será realizada no geral por forma a garantir o anonimato dos mesmos. A caracterização relativamente à média de anos de experiência profissional e formação em cuidados paliativos será apresentada por equipa.

Posteriormente serão apresentados os mapas temáticos finais resultantes da análise dos dados. Foram criados mapas temáticos em relação 1) às experiências de cuidar, 2) à capacitação para cuidar de doentes com necessidade de cuidados paliativos e suas famílias, e 3) ao papel que a equipa de família desempenha no cuidado aos doentes e famílias. Foram criados mapas para a USF e para a ECSCP uma vez que se pretende comparar experiências de cuidar. Será feita a apresentação em paralelo em relação a cada um dos três pontos acima referidos.

3.1 – Caracterização da amostra

Participaram no estudo nove profissionais, seis da USF e três da ECSCP. A maioria dos participantes era do sexo feminino como se pode observar pela figura 1, apenas 22% dos participantes eram do sexo masculino.

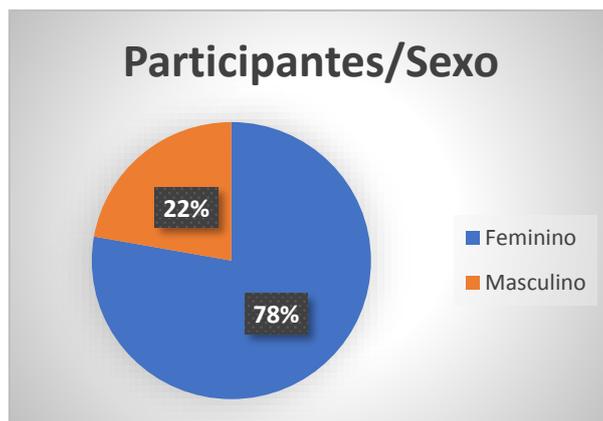


Figura 1 – Distribuição dos participantes por sexo.

Mais de metade são enfermeiro(a)s, e desses 22% enfermeiro(a)s são especialistas. 22% dos participantes eram médicos como se pode observar na figura 2, seguinte.

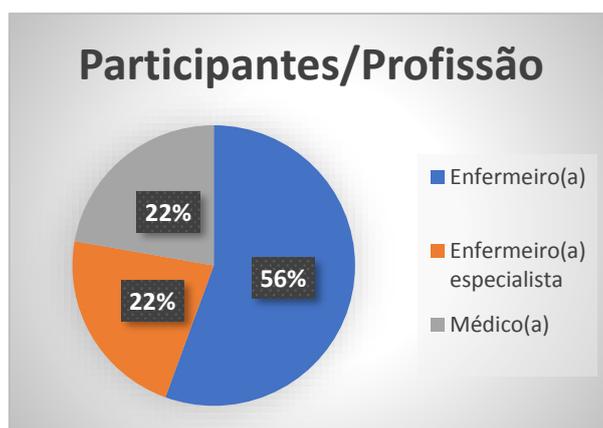


Figura 2 – Distribuição dos participantes por profissão

A idade dos participantes oscilava entre os trinta e um anos e os sessenta anos, estando os participantes distribuídos equitativamente por três faixas etárias como se pode ver na figura 3.

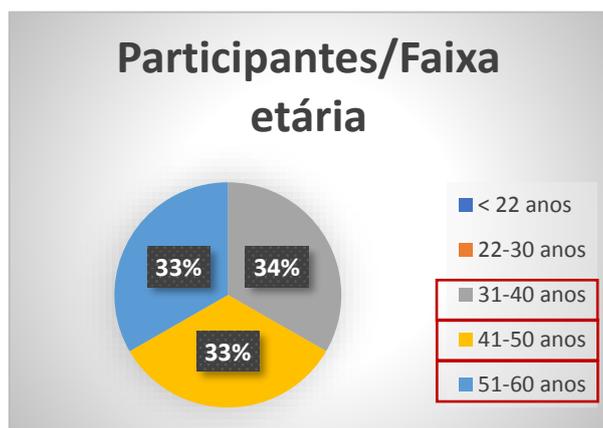


Figura 3 – Distribuição dos participantes por faixa etária

Os participantes da USF tinham em média cerca de vinte e seis anos de experiência profissional, demonstrando pertencerem a uma equipa já com alguma experiência profissional acumulada, composta por vários profissionais com alguns anos de experiência em CSP, onde se inclui a visita domiciliar aos utentes/famílias. Enquanto que os participantes da ECSCP têm em média oito anos de experiência profissional.

Dos participantes da USF apenas um referiu ter formação em cuidados paliativos, no entanto não soube identificar se era básica ou avançada uma vez que já tinha realizado a formação há muito tempo, enquanto que na ECSCP todos os participantes tinham formação básica em cuidados paliativos.

Embora não se possa e nem se pretenda controlar todas as características dos participantes em estudo, até porque um estudo com metodologia qualitativa não pretende a homogeneidade, mas sim a riqueza que provém dos diferentes achados e da heterogeneidade da amostra, tentou-se que em ambas as equipas pelo menos um dos participantes fosse profissional médico. Todas as outras características não foram controladas.

3.2 – Mapas temáticos finais

3.2.1 – Experiências de cuidar

Através das Figuras 4 e 5 é possível verificar que existem diferenças entre as duas equipas no que diz respeito às experiências de cuidar de utentes/famílias com necessidade de cuidados paliativos no domicílio. A conotação que essas experiências adquirem é diferente consoante a equipa. Na USF (Figura 4) assumem uma conotação mais negativa enquanto que na ECSCP (Figura 5) assumem uma conotação mais positiva, embora seja de realçar que na ECSCP as experiências de cuidar também são diferentes em função das circunstâncias que a equipa tem atravessado, nomeadamente a reestruturação que aconteceu em fevereiro de 2017. De seguida são apresentados com mais detalhe os temas identificados, relacionados com experiências de cuidar.

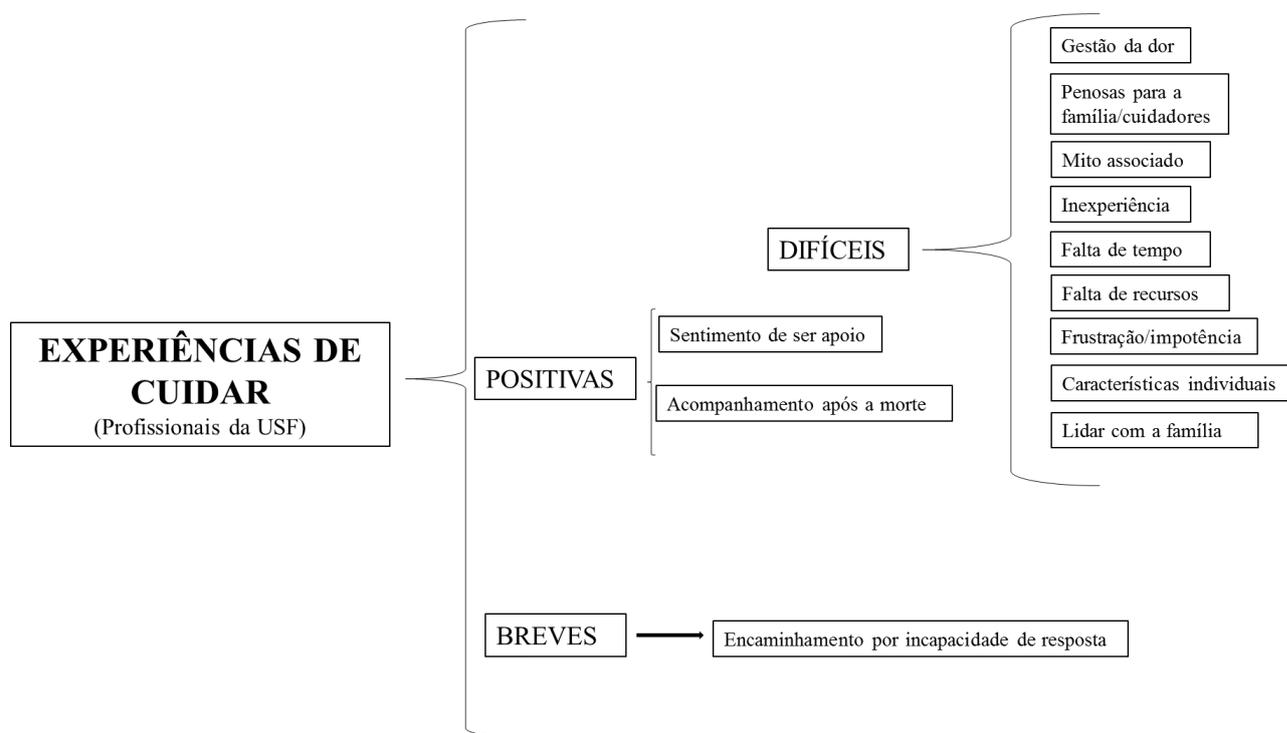


Figura 4 – Mapa temático dos profissionais da USF relativo às experiências de cuidar com os três temas finais

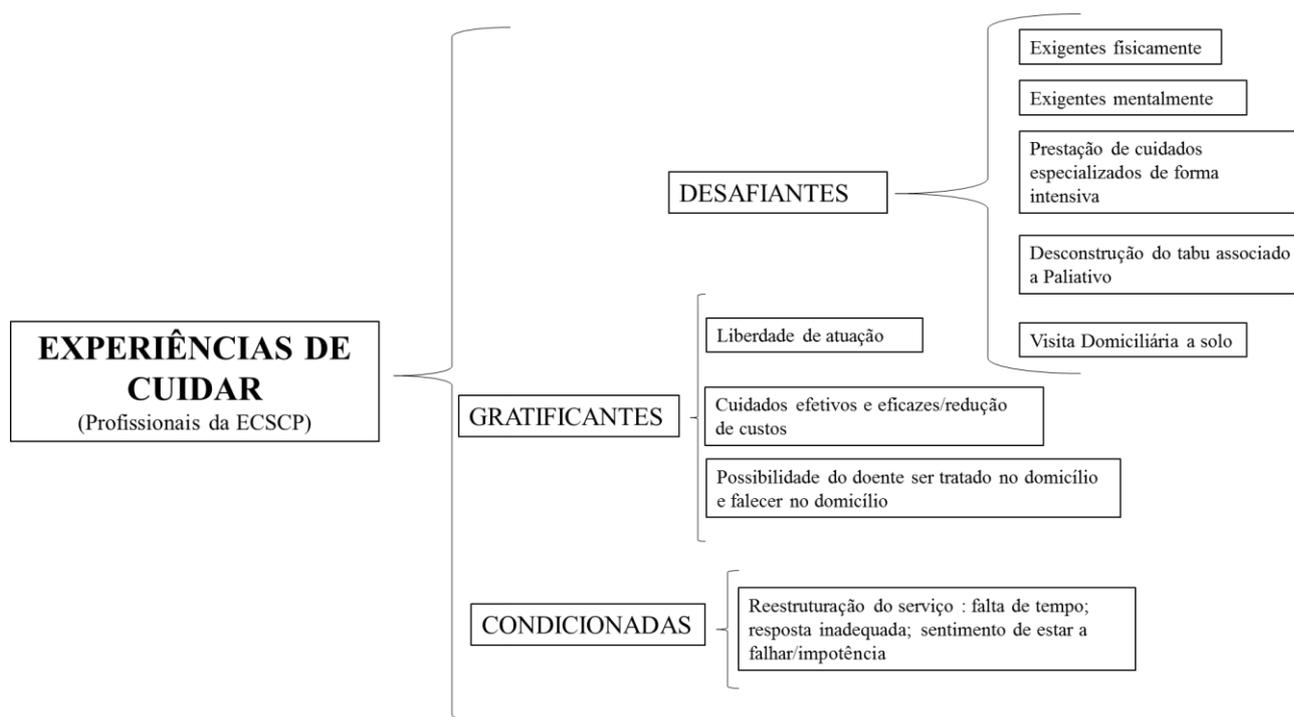


Figura 5 – Mapa temático dos profissionais da ECSCP relativo às experiências de cuidar com os três temas finais

Nos elementos da equipa da USF, o tema que predomina em relação às experiências de cuidar são as experiências de cuidar como sendo “experiências difíceis”. Este foi um tema apontado em todas as entrevistas, diferindo nos motivos que vão surgindo ao longo das entrevistas e que estão identificados na Figura 4.

Algumas são experiências de cuidar difíceis no que diz respeito a lidar com a família, como se pode ler nas seguintes citações:

“(…) por vezes é mais difícil lidar com a família do que propriamente com eles (….) as famílias afastam-se, elas deveriam estar muito mais envolvidas no processo, afastam-se porque efetivamente elas próprias também não querem sofrer. E é aí que eu sinto a nossa dificuldade…”(E1)

“(...) tive um doente que nós recomendámos para cuidados paliativos, até mais do que uma vez, e a família sempre recusou, e depois acabaram por trazê-lo aqui porque ele estava muito perturbado de memória, desorientado, e nós verificámos aqui que o senhor estava era desidratado, que não era cuidado adequadamente, depois a família optou por o levar naquela altura ao hospital e o senhor faleceu no dia seguinte. A família não aceitou as recomendações da equipa de saúde...”(E6)

Outras experiências de cuidar tornam-se difíceis pelas características individuais dos utentes acompanhados no domicílio, como se pode verificar nos parágrafos seguintes:

“(...) ela recusava estar doente, para ela não tinha problema nenhum (...) Ela recusava a patologia e nós nunca conseguíamos falar com ela sobre o assunto...”(E5)

“(...) que me marcou bastante, foi uma senhora que teve um cancro de mama e que ocultou enquanto pode...”(E3)

Outro dos motivos apontados que tornam as experiências de cuidar difíceis é o aparecimento de sentimentos de frustração/impotência face aos utentes com necessidades de cuidados paliativos acompanhados no domicílio. O entrevistado n.º 1 aponta isso mesmo ao referir:

“(...)mas, efetivamente, na realidade, apesar de tudo, eu sinto que há uma certa impotência da nossa parte por não podermos fazer mais, e há uma certa frustração em virtude de não podermos fazer mais e não conseguirmos fazer mais junto destas famílias e destes utentes e eu falo sempre nestas famílias porque um utente em cuidados paliativos é sempre um utente integrado numa família...”

Os recursos, a falta de serviços em número adequado e a falta de resposta são também razões apontadas ao longo das entrevistas como motivos para que as experiências de cuidar sejam difíceis, é possível ver esses motivos ilustrados nas seguintes citações:

“(...) gostaríamos de ter outro suporte. As equipas de cuidados paliativos no domicílio, como sabemos não existem. E...sentimos francamente essa falta.”
(E1)

“(...) como nós não temos capacidade de resposta a nível da equipa de centro de saúde acabam por serem orientadas para os cuidados continuados, pronto, e para os cuidados paliativos, essencialmente também para os cuidados paliativos quando há resposta, também porque nem sempre há (...) muito reduzidos e muito limitados, porque depois não há administração de fármacos, não há medicamentos endovenosos, não há, pronto, o apoio mais mantido e mais continuado isso não há, pronto, é tudo muito pontual...”(E6)

“(...) foi extremamente difícil porque não tinha meios...” (E2)

São ainda experiências de cuidar difíceis aquelas que levantam dificuldades da gestão da dor dos utentes/família acompanhados no domicílio, como se pode ver nas citações seguintes:

“(...) o que eu sinto mais dificuldade é na analgesia. Acho que as pessoas estão muito pouco sensíveis à analgesia destes utentes. Eles sofrem dores horríveis (...) eu acho que há pouca sensibilidade, ainda, para a dor (...) e depois há o resto, há a dor, há a dor do doente e há a dor da família. A dor da família é muito grande...” (E2)

“(...) também não há grandes consultas de dor que deem grandes respostas a estes utentes e muitos deles acabam por falecer em casa sem grande suporte...”(E1)

Um dos participantes conotou ainda mais negativamente a experiência de cuidar, atribuindo-lhe o termo “penosa”; com o desenrolar da entrevista foi perceptível que as suas características individuais o fazem “fugir” do contacto com a realidade dos cuidados paliativos; por este motivo referiu também ter pouca experiência de cuidar destes utentes no domicílio. Assim, a

penosidade associada ao cuidar destes utentes torna a experiência de cuidar ainda mais difícil, como se pode ver na seguinte transcrição do excerto da entrevista realizada a esse participante:

“(...) é sempre muito penoso. Para a família é uma sobrecarga grande (...) e vê-se que há sofrimento, há dor...hum...e é penoso para todos, para quem está a ajudar, para o prestador de cuidados e para a própria pessoa e para nós que lá vamos e que tentamos sempre dar uma palavra de ânimo e nós sabemos bem que o futuro não é assim tão risonho...” (E5)

O mito associado aos Cuidados Paliativos, de os cuidados paliativos serem apenas para quem está em fase agónica, também torna a experiência de cuidar difícil uma vez que foi apontado como motivo para a referenciação tardia dos utentes para os cuidados paliativos, no decorrer de algumas entrevistas como é perceptível na citação seguinte:

“(...) As pessoas às vezes dizem, “ah, ele foi para lá, antes não tivesse ido que não tinha morrido”, não!, o problema é que quando as pessoas vão para a unidade de cuidados paliativos já vão numa fase muito avançada. O problema está aí, nós enviamos as pessoas para elas, para lhes melhorar a qualidade de vida, e eles vão adiando, adiando, e quando chegam, chegam numa fase em que já pouca solução há...” (E3)

A inexperiência/pouca experiência profissional também foi um motivo apontado para tornar as experiências de cuidar difíceis por parte dos participantes da equipa da USF, como se pode ver na próxima citação:

“(...) uma que me marcou mais, foi, talvez também, por ainda ser muito jovem, quer de carreira, quer de idade (...) foi uma situação muito complicada...” (E3)

Por último, mas não menos importante, até porque é um fator que é transversal a todas as entrevistas das duas unidades, é o fator tempo que aparece repetido em todas as entrevistas dos participantes da USF, como se ilustra nas citações seguintes, e é um fator que se estiver em falta

torna as experiências de cuidar difíceis. No caso da USF, é um fator preponderante uma vez que os participantes não desenvolvem só cuidados domiciliários, aliás, a maioria da sua intervenção é realizada dentro da unidade.

“(...) e eu não tenho TEMPO! (...) não temos tempo que nós possamos dispor para estar ali com eles realmente (...) já houve algumas situações em que fui no meu tempo livre a casa dessas pessoas (...) tem todos aqueles handicaps próprios dos tempos, então nós em USF que temos o tempo para uma consulta, o tempo para outra consulta, os timings são muito rigorosos(...) eu não consigo, porque isto é um trabalho que tem que ser feito diariamente e estar com uma disponibilidade diária para lhe dar o tempo todo que seja preciso, e nós não conseguimos fazer isso.” (E1)

“(...) ia eu com o meu tempo e disponibilidade porque não tinha mais ninguém, não havia outros apoios nem tempo do serviço, portanto, era eu que ia fazer estes cuidados...” (E2)

“(...) o senhor precisava aqui de apoio de enfermagem vinte e quatro horas sobre vinte e quatro, o senhor não tem em casa, nós não temos esse tempo nem temos hipótese de lhe dar esse apoio assim...” (E3)

“(...) o ideal seria nós termos mais tempo para eles (...) e temos um horário para serviço domiciliário, e um horário para serviço domiciliário pode condicionar o atendimento a estes utentes (...) se temos mil setecentos e cinquenta utentes, crianças, grávidas, planeamento familiar, não sei quê, acabamos por condicionar um bocadinho a nossa intervenção (...) uma coisa é trabalhar numa unidade em que o tempo somos nós que o gerimos, outra coisa, é o tempo condicionado...” (E4)

“(...) O tempo...muitas vezes eles precisam de cuidados às vezes vinte e quatro horas por dia e nós não podemos dar isso, eles precisam muito mais que aquilo que nós em USF podemos oferecer, de certeza absoluta...” (E5)

“(...) e a nossa disponibilidade para domicílios também está mais ou menos restrita ao nosso horário semanal, que está programado em cerca de uma hora (...) a maior limitação para já, começa por ser o tempo...” (E6)

Para além de experiências de cuidar difíceis, que se encontram ao longo de todas as entrevistas, também emergiram outros dois temas mais particulares, após a leitura e releitura dos dados: “experiências de cuidar breves” e aqui a brevidade está relacionada com o pouco tempo que os utentes estiveram a ser acompanhados no domicílio, uma vez que, por falta de ECSCP, tiveram que ser encaminhados para unidades de internamento, tornando as experiências de cuidar curtas e sem grande conotação/significação para o cuidador formal, como se pode ver pela citação apresentada de seguida:

“(...)Pronto, essencialmente recordo situações que foram breves, porque depois essas situações, como nós não temos capacidade de resposta ao nível da equipa de centro de saúde acabam por ser orientadas (...) foram experiencias breves, como disse.” (E6)

E “experiências de cuidar positivas”; esta conotação positiva foi atribuída em duas entrevistas, por motivos diferentes: um pelo sentimento de ser fonte de apoio em momentos difíceis e outro pela profissional ter experienciado e prestado cuidados à família no pós-morte, tendo sentido que foi uma experiência enriquecedora, como se pode ver pelas citações seguintes:

“(...) é positivo, porque sentimos, e os nossos utentes sentem que têm alguém em quem se apoiar, que eu acho que é o principal objetivo, é aquilo que nós queremos também transmitir ...” (E4)

“(...) e achei muito importante, porque é a nossa presença enquanto equipa de saúde naquela família, é claro que já não iria fazer nenhuma diferença para a utente, mas acho que fez muita diferença ou fez alguma diferença para a família (...) é daquelas experiências enriquecedoras, mais uma, que são muito interessantes e que nos mantém com motivação na profissão.” (E6)

Em relação á ECSCP, é possível verificar que existem diferenças nos temas que emergiram (Figura 5). Embora o tema principal - “experiências desafiantes” - tendo em conta os subtemas que emergiram, pudesse também ser denominado como “experiências difíceis”, no entanto, os elementos da ECSCP encararam os subtemas (i.e., motivos para uma experiência ser vista como desafiante) como oportunidade e não como dificuldade. Assim, as experiências surgem como desafiantes por diversos motivos, que são explanados de seguida, corroborados pelas diversas citações dos participantes do estudo.

Algumas experiências são desafiantes por serem física e mentalmente exigentes como se pode ver na citação seguinte:

“(...) ficou na memória por isto, pela exigência tanto física ao nível do trabalho como mental, nós passámos por situações, na época em que toda a gente está feliz e é uma época bonita nós acabámos por ter situações complicadas que, entretanto, se resolveram (...) eu acabava por fazer muitas noites de prevenção e depois eu tive uma época em que tudo me acontecia, todos os episódios, tudo o que era de complicado era comigo ...” (E7)

A visita domiciliária ser realizada pelos elementos sozinhos acaba por ser desafiante porque há uma série de condições que tem que ser garantidas para que a visita decorra sem problemas como se pode ver na próxima citação:

“(...) além disso, ir a casa, uma equipa diferenciada, nós assumimo-nos como diferenciados, cuidar de alguém que está no leito, que está no seio familiar e que sabe que vai morrer e quer morrer ali, primeiro nós somos completamente avaliados (...) não podemos falhar, temos que estar muito bem seguros, nós temos protocolos muito rígidos e não podemos hesitar (...) neste processo todo temos que manter segurança, ponto. Não podemos hesitar em momento algum, porque aí perdemos o doente e perdemos a família isto para a base da confiança. Se nós hesitamos em algum momento, deixamos de ser alguém que está a ajudar, mas que está ali inseguro e não está lá, e isto é muito diferenciador (...) ali não, ali nós íamos sozinhos, nós estávamos

*completamente sozinhos, se fosse preciso, às três/quatro horas da manhã.
(...)” (E7)*

Outras experiências são desafiantes pela oportunidade de desconstruir o tabu associado aos cuidados paliativos presente em alguns utentes e alguns profissionais de saúde como se vê nas citações seguintes:

“(...) e depois é mesmo a forma de como lidar, parece que têm medo da pessoa “Paliativa”, independentemente de onde seja o foco, ou as lesões que possa vir a ter, as pessoas têm medo quando sabem que têm alguém do foro paliativo, as pessoas ficam um bocado, “mas eu não sei, não tenho conhecimento, o que é que eu vou fazer, como é que eu posso lidar e o que é que se pode usar? Aqui é que ainda há muita dificuldade, muito trabalho pela frente...” (E9)

“(...) os doentes não estão prontos para ouvir muitas das vezes a palavra paliativos, ponto. Porque há o estigma e está associado a morte e isto nós temos (...) muitas das vezes nós apanhamos doentes que não fazem a mínima ideia do que é que tem, ou porque não querem saber, ou porque simplesmente cria-se a conspiração do silêncio à volta de tudo isto porque é uma situação iminente...isto é muito desafiante! (...) (E7)

São ainda experiências de cuidar desafiantes, segundo os participantes, pelo facto de serem visitas onde se prestam cuidados especializados de forma intensiva:

“(...) nós somos uma equipa diferenciada quer queiramos ou não, nós temos que saber dividir as funções, temos que saber quando é que nós podemos entrar, quando é que nós podemos estar, ou até onde é que podemos ir, mas também temos que saber quando é que a outra equipa nos poderá dar apoio, não a nós, mas à pessoa em si (...)” (E9)

“(...) nós geralmente fazíamos manhã, tardes, noites de prevenção. Imagina, noite de prevenção, geralmente quem fazia tarde tinha conhecimento dos doentes e seguia noite de prevenção, imagina que às três da manhã há um

doente que tem um rasgo de dor ininterrupta em que os familiares não têm os SOS em casa, não conseguiam controlar a dor, nós tínhamos que arrancar, como estávamos em regime de chamada, arrancávamos, imagina, chegávamos a casa de alguém às quatro da manhã. Alguém que está com muita dor e tu tens que resolver aquela dor, ponto, tens que atuar no momento e tens que ser o mais rápido possível, nem sempre corre bem, há situações em que não consegues reverter, o doente está de tal maneira agitado, está...ehpa, e é isto, é isto que nos diferencia, cuidados paliativos é isto. E esta equipa tem esta diferenciação. (...) (E7)

Para além das “experiências de cuidar desafiantes”, também emergiu o tema “experiências de cuidar gratificantes”; gratificantes pela possibilidade que é dada ao doente de falecer no domicílio; pela liberdade de atuação que existe; e pelo facto de se observarem ganhos com o trabalho realizado. Este tema acaba por emergir em todas as entrevistas, não sempre de uma forma direta, mas subjacente, como é perceptível nas narrações seguintes:

“(...) e quando nós chegamos, três putos novos, a dizer, “não, não, nós asseguramos vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas e temos este número, e temos esta taxa de sucesso de mortes no domicílio”(...) demos por nós a fazer contas, ter os doentes em casa, mesmo em regime de prevenção, a fazer visitas às quatro da manhã, nem que sejam pagas a dobrar, é muito mais barato que levar os doentes para o hospital, nós temos doentes que ficaram mais baratos ao SNS em oitenta e seis euros, agora multiplica isto pelos duzentos e tal doentes que já acompanhámos e vê o que uma equipa destas poupa, percebes (...)” (E7)

“(...) é uma experiência extremamente positiva (...) porque é justo, porque acho que também a longo prazo leva a uma redução dos custos de internamento (...) aquilo que nos “paga” mais são os doentes, como é óbvio (...)” (E8)

“(...) cuidar dos doentes/família no domicílio é uma coisa muito gratificante (...) mas só o facto de podermos as tratar em casa, onde eles querem, indo de

encontro ao desejo deles, é bastante recompensador tanto para nós como para eles (...) vimos o utente completamente descontrolado, e conseguimos controlar e ao sair e ver que realmente ele está satisfeito com a nossa função e as nossas atitudes é...dá vontade de continuar (...)" (E9)

"(...) porque como nós não tínhamos acompanhamento médico vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas e nós oferecíamos isso, por exemplo numa dispneia eu tinha que ter um protocolo para atuar sem a presença médica, e lá está, isto carecia muito de nós e eu gostei e comecei a gostar muito precisamente por isto, dá-nos uma liberdade de atuação dentro do que são as nossas competências (...)" (E7)

Para além dos temas já referidos que emergiram das entrevistas em relação às experiências de cuidar, houve ainda um outro tema que despontou devido ao processo de reestruturação pelo qual a equipa estava a passar. É um tema que não apresenta necessariamente uma conotação negativa, mas que reflete a preocupação de todos os profissionais que participaram no estudo. Assim, as experiências de cuidar, fruto da reestruturação, passaram a ser condicionadas, condicionadas pela falta de tempo que a reestruturação trouxe (uma vez que o atendimento deixou de ser realizado 24/24h, sete dias na semana e passou a ter um horário rígido definido), o que leva muitas vezes ao dispêndio do tempo pessoal, pela certeza de saberem que a resposta que oferecem neste momento é uma resposta inadequada às necessidades já conhecidas, o que traz também sentimentos de estarem a falhar para com os doentes/família acompanhados pela equipa. As narrações seguintes demonstram bem estas experiências de cuidar condicionadas:

"(...) antes desta reestruturação, nós estávamos muito tempo juntos (...) agora eu posso dizer que nós passamos muito tempo sem nos encontrarmos, se não estamos a trabalhar, quando chegamos a casa a primeira coisa que ... é ligar (...) e nós, mesmo fora do horário de trabalho, passamos horas ao telefone a tentar explicar, "olha, a visita correu assim, correu assado" (...) reduzimos drasticamente o número de doentes porque não temos capacidade de resposta (...) imagina, se descompensam dois, nós não temos capacidade de resposta.

Posso dizer que já fizemos algumas visitas fora do horário de trabalho, demos conhecimento que tínhamos que fazer, porquê – aquilo que nós conseguíamos dar resposta antes, agora damos-nos com as famílias a dizerem “então, mas vocês disseram que nos ajudavam, agora que ele está a precisar não vêm”, esquece, nós vamos, dou conhecimento, “olha, vais por tua conta e risco”, e eu “ok, venho buscar material e arranco” (...) a dor não escolhe que vai dar só das nove às cinco da tarde, se há um surto de dor às quatro da manhã, vamos cair no mesmo, qual é a saída?(...)” (E7)

“(...) nós estávamos habituados a poder dar apoio e ajuda às propostas ou referências que nos chegavam, de uma forma ou de outra (...). Neste momento, com a reestruturação, isso deixou de acontecer. Nós aqui perto, por mais incrível que pareça, é onde temos mais dificuldade para ter apoio, ficamos muito limitados. E esta nova reestruturação da equipa também interferiu connosco porque não conseguimos, sentimos que não conseguimos da resposta suficiente que deveríamos dar em tempo útil (...). Neste momento sentimos que é mais difícil lidar com isto porque eles (utentes/família) ficam um bocadinho mais receosos, porque tudo bem, têm o número, mas também sabem que a gente só pode sair da parte da tarde (...) é um grande transtorno para a família apenas existir aquele apoio de cinco horas, para além de termos de gerir a parte psicológica da família pelo facto do que está a acontecer, também temos depois que gerir esta parte da equipa, ou seja, basicamente é, não vão ficar sozinhos, mas nós só podemos vir da parte da tarde (...) algum de nós tem que disponibilizar um dia de folga para estar. São horas extraordinárias, digamos, que nem sequer entram na contabilização (...) porque, se não, é impossível nós encontrarmo-nos, muitas das vezes ... passamos o turno é por telefone. Nós saímos e ligamos, falamos sobre as situações, como é que é melhor, como é que podemos fazer, como é que vamos fazer, mas um de nós está sempre fora da equipa (...)” (E9)

“(...) a administração tem um olhar curto, não conseguem ver a longo prazo, pronto, as contas são hoje, não veem o amanhã (...) cortam as horas, cortam no ordenado, cortam em tudo, e nós continuamos a trabalhar até nos darem uma hora para trabalhar (...)” (E8)

3.2.2 – Perceção de capacitação

Foram identificados apenas dois temas relacionados com a perceção dos profissionais sobre a sua própria capacitação para cuidar de utentes/famílias com necessidades paliativas no domicílio: “sim, sinto-me capacitado” e “não, não me sinto capacitado” (Figuras 6 e 7). Foi explorado o porquê de se sentirem ou não capacitados e a utilização ou não de estratégias de capacitação.

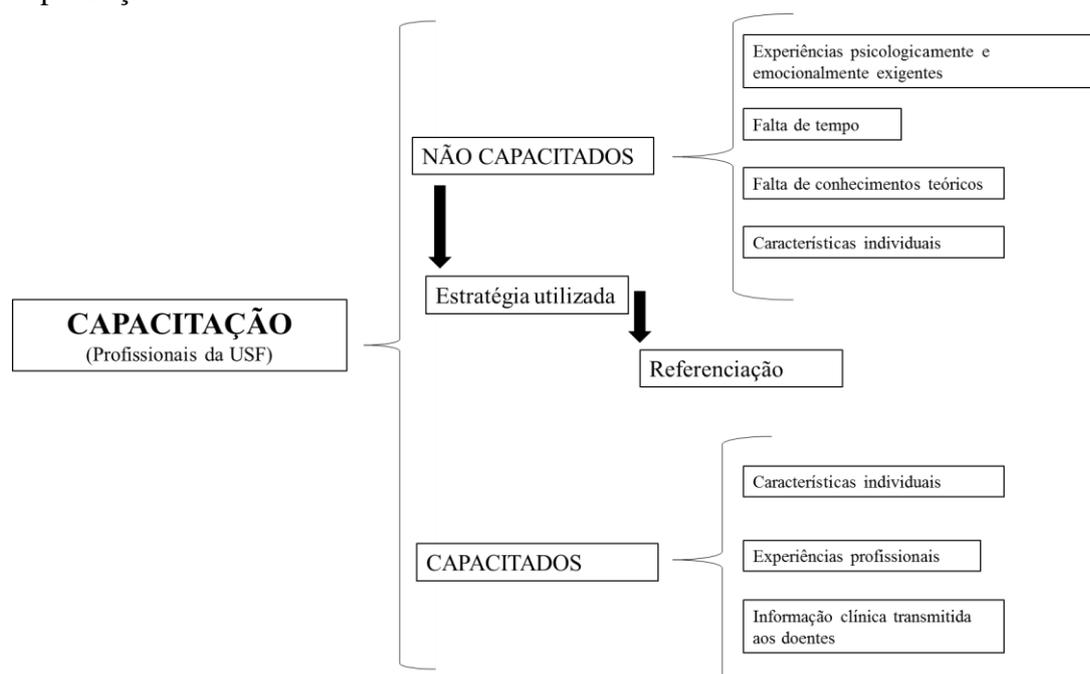


Figura 6 – Mapa temático dos profissionais da USF relativo à capacitação para cuidar de utentes e família com necessidade de cuidados paliativos

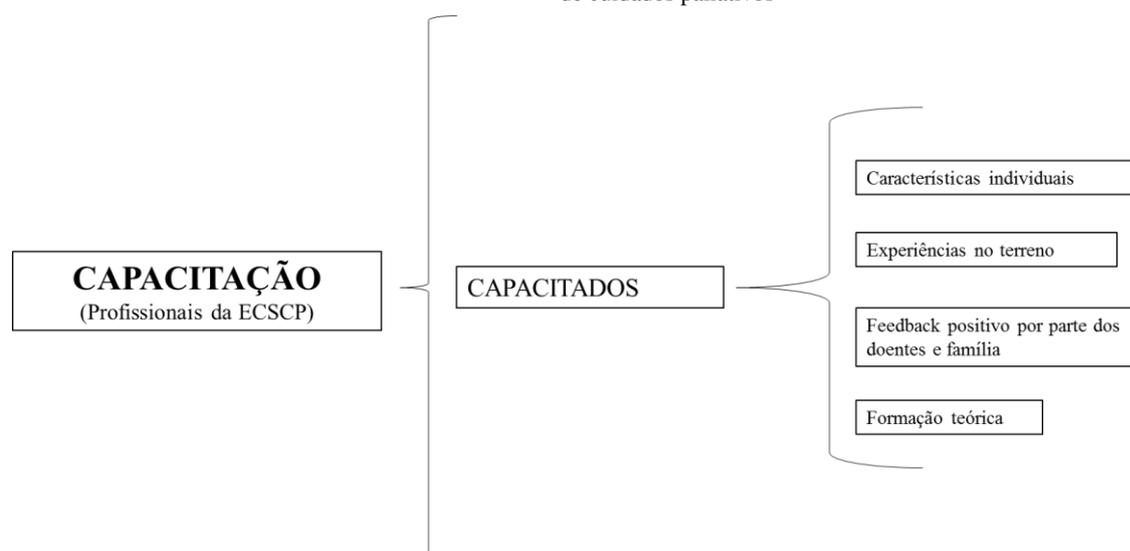


Figura 7 – Mapa temático dos profissionais da ECSCP relativo à capacitação para cuidar de utentes e família com necessidade de cuidados paliativos

Os participantes da USF apresentaram um misto de respostas; três referiram não se sentir capacitados por motivos como a falta de tempo, falta de conhecimentos teóricos, por serem situações emocional e psicologicamente exigentes e pelas suas próprias características individuais enquanto pessoas. Dois participantes referiram sentir-se capacitados. Foram apontados como motivos dessa capacitação as experiências profissionais anteriores noutros serviços, as próprias características individuais e o facto de atualmente os utentes terem mais informação acerca da sua situação clínica. Houve também um participante cuja resposta foi ambígua, pois sentia-se capacitado ou não capacitado conforme as situações; quando se tratava de situações de gestão emocional relativa aos utentes/famílias não se sentia capacitado, no entanto em situações que exigiam execução de técnicas já se sentia capacitado.

Todos os participantes que referiram não se sentir capacitados apontaram como estratégia para ultrapassar esse facto a referenciação para outros serviços com cuidados mais especializados ou para outros profissionais mais indicados. Os participantes que se sentiam capacitados também referiram o processo de referenciação quando as situações ultrapassam os cuidados que eles podem prestar enquanto elementos dos CSP. No caso da ECSCP todos os participantes referiram que se sentiam capacitados, embora um tenha referido que numa fase inicial não se sentia capacitado, mas que com o decorrer do tempo, com o contato com os utentes/famílias, esse sentimento se foi dissipando. De seguida são explanadas as citações que permitiram o aparecimento dos dados referidos anteriormente.

No que concerne à perceção de não capacitação por parte dos participantes da USF e aos motivos apontados destacam-se as citações seguintes:

“(...) sinceramente, não, eu tenho alguma dificuldade em lidar com essa situação, porque é um bocado, hum, involuntariamente, a pessoa acaba por se envolver um bocadinho emocionalmente, pronto, e isso custa-me um bocado (...)” (E3)

“(...) não me sinto capacitada. É uma área para já que eu respeito muito, mas fujo dela. Tento escapar-me porque psicologicamente é muito pesado e eu procuro...hum...era uma área que nunca iria muito interessar-me porque não é bem o meu interesse maior, porque para mim é muito, pronto, é complicado lidar com essa situação e então tento escapar dentro do que eu posso escapar, tento fugir a essa área (...)” (E5)

“(...) Não. A maior limitação para já começa por ser o tempo, mas também mesmo assim não há conhecimentos suficientes para prestar os cuidados no domicílio, até porque para isso precisaríamos ter mais profissionais, profissionais de enfermagem também, médicos, embora trabalhemos em equipa, quer dizer, eu acho que os nossos conhecimentos não chegam para ter estes doentes no domicílio com qualidade, como eles merecem e precisam, e não temos equipa, nós não temos disponibilidade de tempo para isso e faltam-nos também conhecimentos (...)” (E6)

“(...) a minha maior dificuldade é eu gerir as emoções daquela família, daquelas pessoas, porque elas podem saber muito e dizer que vai acontecer isto, vai acontecer aquilo, mas na realidade elas não sabem, não sabem mesmo o que aí vem. Não estão conscientes da gravidade da situação, e aí, eu confesso que tenho alguma limitação, fruto também de não ser essa a minha função diariamente (...)” (E1)

Todos os participantes apontaram como estratégia a referência para outros profissionais/serviços:

“(...) nessas situações nós fazemos a avaliação e, equipa e junto com o técnico de serviço social, uma vez que não faz parte da equipa, mas é um recurso partilhado a que podemos aceder, e recomendamos à família que oriente os doentes para cuidados paliativos (...)” (E6)

“(...) sim, sim. Faço sempre o processo de referência (...)” (E1)

“(...) eu não me sinto capacitada e tentaria arranjar solução, iria orientar para os cuidados paliativos, dentro dos serviços que temos à disposição e recorreria ao serviço social para ver qual seria a melhor solução para aquele caso (...)” (E5)

“(...) tento sempre pedir ajuda, ou sensibilizamos a pessoa, para pedirmos ajuda nesse sentido (...) essas pessoas estão com conhecimentos e preparadas para aquela situação e aí podem fazer um trabalho muito mais adequado do que o meu (...)” (E3)

As citações seguintes dizem respeito aos participantes que disseram sentir-se capacitados:

“(...) é assim, tenho algum à vontade, como é que vou explicar? (...) não fujo da responsabilidade de ter que cuidar daqueles utentes e família (...) referenciar sem dúvida. Quando foge do nosso controlo e sobretudo quando nós percebemos que a família está a sofrer demasiado e o utente também (...) o melhor é efetivamente entregar a uma equipa que sabe daquilo, que são peritos daquela área, assim como eles sabem muito de cuidados paliativos, nós sabemos muito de vacinação (...)” (E2)

“(...) dentro daquilo que são os nossos cuidados, que são os cuidados de saúde primários, dentro daquilo que são as nossas competências (...) penso que sempre consegui dar um bocadinho desse apoio (...) nós não podemos dar tudo, mas dentro das nossas possibilidades de cuidados, pelo menos penso que tem sido o suficiente (...)” (E4)

“(...) há algumas situações que nos facilitam essa capacitação (...) hoje é nos muito mais facilitada a nossa atividade porque os doentes sabem o que é que tem porque são informados e porque os prognósticos também são conversados com os próprios doentes. De certa forma, faz com que eles (...) também sejam proativos na sua, na forma como veem a doença, mas também como interagem com ela como se cuidam, portanto, nesse sentido, torna-se muito mais fácil e isso vai facilitar também o trabalho do profissional (...)” (E1)

Em relação aos participantes da ECSCP, todos referiram sentir-se capacitados, embora essa capacitação também fosse acontecendo ao longo do tempo, do contato com os doentes e família:

“(...) mesmo tendo a formação prévia, é tudo muito diferente, cada utente é um utente, parece que nós estudámos e que adquirimos o conhecimento, nada se aplica. Tive medo, muito medo, mas depois são as coisas boas que no final nos fazem ficar contentes, ficamos contentes com o final, com a satisfação, com o obrigado, com o sorriso na cara, com o poder da mão...é muito gratificante, isso sim, dá aquela vontade de continuar. E foi o que aconteceu, eu tive muito medo, mas neste momento não me consigo ver a fazer outra coisa, noutra área (...) nós temos algum receio, algum medo, mas perante a situação nós não vemos mais nada a não ser tentar ajudar aquela pessoa, a minimizar o sofrimento, a angústia, qualquer que seja a sintomatologia que o doente apresenta e depois no final é “realmente eu vim com medo, mas foi tão bom ouvir este obrigado, este não me deixem, venham sempre ou não me abandonem, isso supera tudo (...)” E9

3.2.3 – Papel da equipa de família

As Figuras 8 e 9 ilustram as diferenças entre USF e ECSCP relativamente ao papel da equipa de família no cuidado a doentes e famílias com necessidades de cuidados paliativos no domicílio.

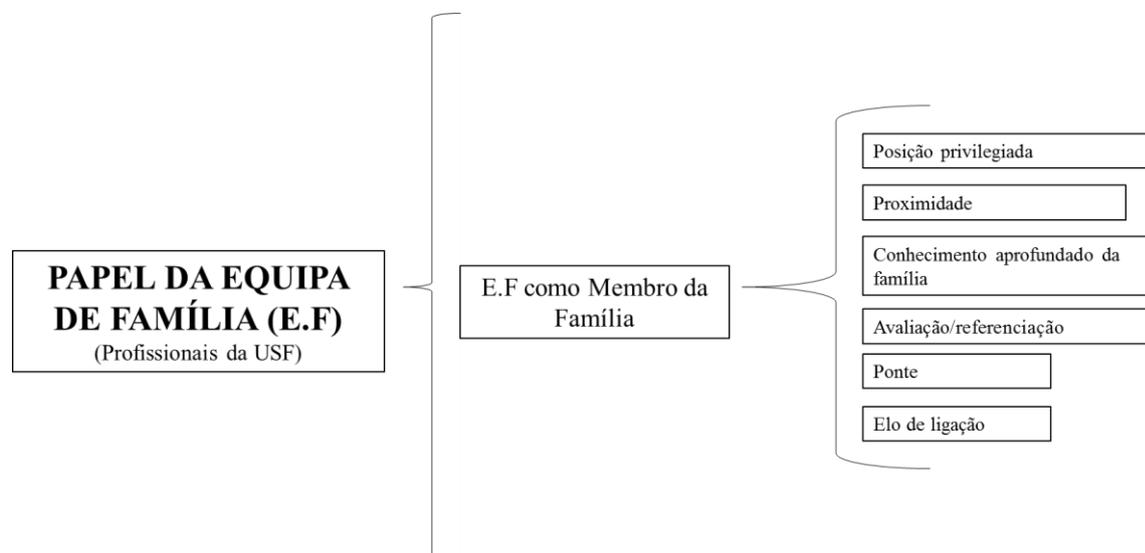


Figura 8 - Mapa temático dos profissionais da USF relativo ao papel da equipa de família no cuidado a doentes e família com necessidade de cuidados paliativos

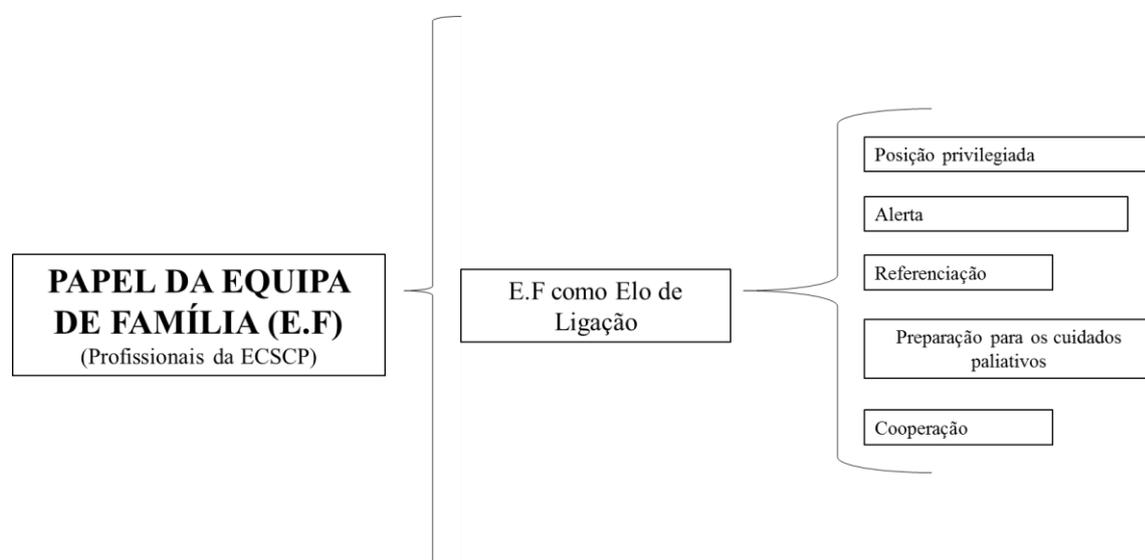


Figura 9 - Mapa temático dos profissionais da ECSCP relativo ao papel da equipa de família no cuidado a doentes e família com necessidade de cuidados paliativos.

Através das figuras apresentadas, é possível verificar que os participantes da USF vêem o papel da equipa de família como membro da própria família, como uma célula integrante de cada família que é acompanhada pelos profissionais da unidade. É uma visão mais intimista e não tão institucional. Já os membros da ECSCP olham para a equipa de família como um elo de ligação entre os cuidados, referindo sempre a necessidade de coexistência dos vários serviços, acaba por ser uma visão mais institucional, mais física.

O tema “membro da família” para os participantes da USF surge devido à proximidade, à posição privilegiada, ao conhecimento aprofundado que a equipa de família tem dos seus utentes/família; estes fatores possibilitam que a equipa de família possa ser a ponte e seja determinante na avaliação/referenciação. São de seguida apresentadas as citações para melhor entendimento do tema apresentado.

“(...) o papel da equipa de família é cuidar, é apoiar, é ouvir, escutar, é decidir, às vezes, com a família e é incorporá-la também, negociar com ela, para mim é isso. A ponte, sem dúvida, porque muitas vezes nós temos também que negociar com eles para que o utente possa ter o melhor possível dentro do tempo que tem.” (E4)

“(...) eu penso que nós em cuidados de saúde primários (...) estamos numa posição muito muito privilegiada para esse tipo de cuidados, primeiro porque conhecemos a família e depois porque podemos agir naquela família ou interagir naquela família (...) aí é um papel e é uma posição bastante privilegiada de toda a equipa de saúde (...)” (E1)

“(...) eu acho que é um papel importante porque a equipa de família reúne muitos conhecimentos da vida da pessoa, está a par de toda essa informação, e talvez seja aquela que melhor posicionada está até para prestar este tipo de cuidados, desde que realmente tenha os requisitos mínimos (...)” (E6)

“(...) a equipa de família...digamos que é um membro da família (...) quando a família se identifica e confia na sua equipa, ela acaba por aceitar muito melhor, às vezes, as orientações que são dadas, mais cedo ou mais tarde (...) depois o enfermeiro e o médico de família têm essa função, portanto, conseguem ter uma relação mais próxima com a família e eles abrem-se muito mais com o enfermeiro de família ou com a médica do que com um estranho (...)” (E3)

“(...) eu acho que é muito importante, principalmente se houver uma relação anterior (...) até para fornecer, para informar dos apoios (...)” (E5)

“(...) a equipa de família situa-se nisto mesmo, na avaliação. Eu acho que a equipa tem que avaliar quando chegou a hora em que nós não temos capacidade (...)” (E2)

Para os participantes da ECSCP o papel que a equipa de família representa será como um elo de ligação entre serviços, um elo que alerta os cuidados paliativos para determinado utente/família acompanhado no domicílio, um elo que inicia a referenciação precocemente e que prepara os utentes para o que irá acontecer, um elo importante na cooperação entre equipas o que leva a que exista uma coexistência harmoniosa das equipas no terreno e os cuidados prestados aos utentes/família sejam os mais adequados deixando os utentes/família com a sensação de segurança e a sensação de serem devidamente apoiados. Vejamos as citações seguintes:

“(...) pela nossa especificidade há intervenções que não têm que ser de uma equipa tão diferenciada e é aqui que entram estas equipas (equipas de cuidados de saúde primários). Imagina, para o doente quanto mais equipas forem ao domicílio, mais acompanhado, mais confiante se sente esta família para ter o doente até ao fim em casa (...) se houver uma articulação com a equipa de cuidados de saúde primários, eu ligo ao colega e digo “olha, passa-se isto assim e assim, tens oportunidade de lá ir?”, e se eu disser, “olha, dá isto, avalia isto”, isto é muito importante, é preciso é haver esta abertura para nós

trabalharmos (...) agora é preciso é que as equipas estejam despertas para isto. A nossa presença não exclui a presença das equipas de família e esse é o nosso princípio, a base da nossa equipa é mesmo essa, é dar acessoria às equipas que já estão no terreno, porque na maioria das vezes são essas equipas que conhecem o doente (...) é preciso que aconteça esta interação e devem coexistir (...) porque quanto mais equipas cá vierem a casa, mais confiante fica a família, mais controlado está o doente e mais acompanhado se sente (...) mas ainda há muita adaptação para ser feita, porque o que nós sentimos foi que como aparecemos diferenciados estas equipas sentiam-se ameaçadas, “estes gajos de Cantanhede vêm aqui tirar o nosso...”, não, nós só viemos ajudar, porque vai chegar a um ponto em que vocês não vão conseguir gerir a situação e como nos aconteceu dezenas de vezes, enviam para o hospital, não era preciso (...)” (E7)

“(...) o papel deveria ser iniciado o quanto antes, muito mais cedo, do que neste momento eu tenho perceção que é, porque neste momento ele é iniciado numa fase em que não conseguem fazer muito (...) eu acho que quando há um diagnóstico isto podia iniciar tudo e aí sim, poderia haver o papel da equipa primária, poderia iniciar o processo aí e quando o utente chegasse a nós, já não era tão difícil ou tão doloroso, naquela fase mais difícil deles para a gente iniciar. Já vinham minimamente preparados (...) não é prepará-los, porque ninguém consegue preparar para o que aí vem, mas pelo menos dar um seguimento. “ (E9)

“(...) poderá ser um papel de alerta, na função de manter a comunicação com a outra equipa (...) eventualmente a proximidade maior que as equipas de cuidados de saúde primários poderá ter, eventualmente nas visitas domiciliárias, etc, etc, pode servir como sistema de alerta para a equipa de cuidados paliativos (...) para algum tipo de intervenções diferenciadas que possa haver necessidade de serem feitas e que a família não referiu. Vejo a coexistência das várias equipas, acho que não se excluem uma com a outra (...) acho que às vezes podem existir áreas que se sobrepõem nas equipas, mas a equipa de cuidados paliativos é mais especializada em comparação com as equipas de cuidados de saúde primários no que toca aos cuidados paliativos

(...) mas acho que é natural que sejam duas realidades que têm que aprender a conviver necessariamente, integrar-se de alguma forma.” (E8)

4 – Discussão dos resultados

Neste estudo exploratório compararam-se qualitativamente as experiências profissionais de cuidar de doentes e família com necessidade de cuidados paliativos no domicílio por duas equipas de diferente tipologia, uma USF e uma ECSCP. Foram explorados três temas relacionados com o cuidar, nomeadamente: as experiências de cuidar; a capacitação para cuidar e o papel das equipas de família. Foram encontradas diferenças entre as duas equipas nos três temas analisados, diferenças que parecem estar relacionadas com os contextos de trabalho, mas também com as características de aptidão profissional por parte dos participantes no estudo. De realçar que a reestruturação da ECSCP provocou alterações nas experiências de cuidar dos seus profissionais, experiências que outrora eram essencialmente motivo de orgulho, agora são motivo de apreensão.

A amostra de profissionais incluída no estudo é de reduzidas dimensões (nove participantes) pelo que não foi possível alcançar a saturação dos dados. Os achados, são por isso exploratórios, não devem ser generalizados, mas impulsionar a realização de um estudo mais vasto, incluindo outras ECSCP e USF para aumentar a diversidade e o tamanho da amostra, o que poderá fazer a comparação de resultados. Apesar destas limitações, a autora teve a constante preocupação de manter a validade e qualidade do estudo, descrevendo claramente as questões e objetivo da investigação, descrevendo a metodologia utilizada e os critérios de seleção da amostra, respeitando os princípios éticos da investigação, fazendo abstração dos seus pré-conceitos uma vez que é enfermeira nos CSP, evitando usar o local de trabalho como contexto do estudo.

De seguida passar-se-á à discussão dos resultados obtidos, utilizando os três temas presentes nas questões de investigação que nortearam o estudo. De realçar que a literatura é escassa no que concerne a estudos com equipas, habitualmente são realizados em grupos profissionais e não na equipa multidisciplinar. É ainda mais escassa em relação às equipas que prestam cuidados domiciliários, sejam elas dos Cuidados de Saúde Primários ou dos Cuidados

Paliativos, pelo que houve dificuldade em encontrar artigos para uma discussão de resultados mais aprofundada.

4.1 – Experiências de cuidar

São notórias as diferenças entre as duas equipas no que concerne às experiências de cuidar, para os profissionais da equipa dos Cuidados de Saúde Primários, as experiências de cuidar de doentes e família com necessidade de Cuidados Paliativos assumem uma conotação mais negativa, enquanto que para a equipa de Cuidados Paliativos assumem uma conotação positiva.

Para os profissionais da USF, que participaram neste estudo, as experiências de cuidar foram relatadas como difíceis, tendo sido diversos os motivos apontados, desde as questões relacionadas com a gestão da dor, como se pode ver no seguinte excerto da E2 *“(...) o que eu sinto mais dificuldade é na analgesia. Acho que as pessoas estão muito pouco sensíveis à analgesia destes utentes (...), com o facto de serem experiências penosas para a família e cuidadores “(...) e é penoso para todos, para quem está a ajudar, para o prestador de cuidados e para a própria pessoa e para nós que lá vamos (...)E5”*, por inexperiência em palição, por falta de tempo e recursos, por sentimentos de frustração *“(...) para mim não é uma área de eleição e muitas vezes eles precisam de cuidados às vezes 24h/dia e nos não podemos dar isso, eles precisam muito mais que aquilo que nós em USF podemos oferecer(...) E5”*. As características individuais dos profissionais que determinaram, quando ainda era possível, a escolha para trabalhar nos cuidados primários e não em cuidados paliativos, podem também ter influenciado os resultados.

Os participantes da USF apontaram o fator tempo como algo negativo que torna as experiências de cuidar difíceis. Os profissionais da USF não estão apenas concentrados na visita domiciliária, deparam-se com uma multiplicidade de contextos fora e dentro da unidade, o que

faz com que a sua atenção e o seu horário tenham que ser distribuídos por várias atividades assistenciais. Referiram ainda que percebem que para prestar cuidados adequados a utentes e família com necessidade de cuidados paliativos precisariam de mais tempo disponível, e que isso não é possível face ao agendamento próprio da unidade. Estes resultados são semelhantes aos encontrados noutros estudos, sobre o mesmo tema, como por exemplo Geiger et al (2016) que descreveram, num estudo realizado na Alemanha, que os médicos de Medicina Geral e Familiar se esforçam para aceitar o desejo dos seus doentes para permanecerem no seu ambiente familiar até ao fim de vida, o que dá a sensação aos médicos de não terem tempo suficiente para proporcionar a quantidade de cuidados necessários. O estudo refere ainda que é necessário encontrar uma solução para a elevada carga de trabalho dos médicos de Medicina Geral e Familiar por forma a terem tempo para perceber a abordagem de cuidados paliativos e preferências do doente. Tal como foi apontado no nosso estudo, pelos participantes da USF, Karlsson, Roxberg, Silva e Berggren (2010) num estudo realizado com enfermeiros comunitários referem alguns dos motivos para que as experiências de cuidar sejam difíceis. É referido, neste estudo, que os enfermeiros que trabalham na comunidade desempenham um papel central no cuidar de doentes em fim de vida no domicílio, e podem criar condições que melhoram a qualidade de vida desses doentes. São os que estão mais próximos dos doentes e trabalham em articulação com outros profissionais para alcançar o melhor para os mesmos. Como trabalham com situações complexas, em proximidade com a família, articulação com outros profissionais e sem tempo para reflexão, podem experienciar várias formas de dilemas éticos. Também Wallerstedt e Andershed (2007) relataram no seu estudo que os enfermeiros querem prestar cuidados de alta qualidade aos doentes em fim de vida, no entanto experienciam falta cooperação, suporte e tempo. Os resultados desse estudo indicaram que os enfermeiros que prestam cuidados a doentes com necessidade de cuidados paliativos precisam de recursos, como o tempo. No nosso estudo foram identificadas necessidades idênticas, que nos foram

transmitidas nas diferentes entrevistas, pelos participantes, “(...) e eu não tenho tempo para estar a dar (...) não temos tempo que nós possamos dispor para estar com eles (...) E1”, “(...) e a nossa disponibilidade para domicílios também está mais ou menos restrita ao nosso horário semanal (...) a maior limitação para já começa por ser o tempo (...) E6”, “(...) foi extremamente difícil, porque não tinha meios, ele vinha 2, 3, 4 vezes fazer o penso, porque aquilo estava sempre a repassar. Ia com o meu tempo aos fins de semana (...)E2”

Para além do fator tempo, os participantes da USF identificaram também a falta de recursos, como se pode ler numa das transcrições anteriores, que tornam as experiências de cuidar difíceis, sejam eles materiais ou até a existência de equipas diferenciadas de acompanhamento no domicílio em número suficiente para as necessidades identificadas, indo de encontro ao estudo realizado por Capelas (2009) acerca das necessidades de Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários, onde na discussão dos resultados é identificado que Portugal, no que concerne aos cuidados paliativos domiciliários está muito aquém do que é minimamente aconselhado e preconizado internacionalmente. Também no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017 – 2018 é possível constatar nos dados apresentados que os recursos existentes são claramente insuficientes. O achado de que as experiências de cuidar são consideradas difíceis pela falta de recursos/resposta adequada para as necessidades existentes, vem dar ainda mais ênfase à necessidade da implementação efetiva da Rede de Cuidados Paliativos, alicerçada com os recursos adequados às necessidades já identificadas.

Outro dos motivos apontados pelos participantes da USF que tornam as experiências de cuidar difíceis é o sentimento de impotência/frustração perante o utente e família com necessidade de cuidados paliativos. Alguns autores falam desses sentimentos que espoletam nos cuidadores formais, principalmente quando relacionados com o lidar com a morte. Kübler-Ross, 1998, Hennezel em 2001 e Pacheco em 2004 referem que o lidar com a morte é sem dúvida um dos maiores receios do ser humano, transporta-nos para a finitude da vida, da fonte de alegrias que

partilhamos com quem mais amamos, o profissional confrontado com esta realidade não pode “despir” a sua componente existencial e emocional, saber gerir sentimentos de angústia, frustração e tristeza é difícil e para alguns é mesmo impossível. Ferrel (2006) refere que os enfermeiros que cuidam de doentes com necessidade de cuidados paliativos desenvolvem sentimentos de fraqueza, impotência, frustração, raiva ou culpa por sentirem que falharam para com os doentes. Também Da Silva et al (2015) referem que as dificuldades encontradas por enfermeiros que prestam cuidados paliativos podem incluir falta de preparação para lidar com situações que refletem a complexidade do ser humano e da morte, falta de meios materiais e humanos entre outros.

Segundo Barbosa e Neto (2010), a doença terminal vem alterar as dinâmicas familiares tornando mais evidentes os conflitos internos pré-existentes podendo emergir problemas não resolvidos anteriormente tornando ainda mais difícil a resolução de problemas que a própria doença terminal provoca. O impacto que essa doença terá na família vai depender de uma série de fatores onde, para além das características individuais se inclui também o apoio da comunidade, uma vez que cuidar do doente terminal no domicílio constitui um desafio para os familiares/cuidadores e para os profissionais de saúde.

Enquanto para os participantes da USF este desafio de cuidar é visto como difícil, para os participantes da ECSCP cuidar do doente terminal no domicílio foi conotado como desafiante mas positivo, uma vez que pela exigência física e mental promove o crescimento individual de cada um dos participantes. É ainda referido a prestação de cuidados diferenciados de forma intensiva e a possibilidade de desconstruírem o mito/tabu associado aos Cuidados Paliativos como algo positivo. Esse desafio positivo é possível ser constatado nas seguintes transcrições das entrevistas dos participantes da ECSCP, “(...) é uma experiência extremamente positiva (...) E8”, “(...) cuidar dos doentes e família no domicílio é uma coisa muito gratificante (...) só o facto de os podermos tratar em casa, no domicílio, onde eles querem, indo de encontro ao

desejo deles, é bastante recompensador (...) E9”, “ (...) eu não sou paliativista, aprendi a ser e aprendi a gostar (...) muito exigente (...) isto é muito desafiante (...) E7”.

Todo o tempo dos profissionais da ECSCP é destinado ao cuidado paliativo dos doentes e família no domicílio, poderá ser este o elemento chave da diferença na forma como são percecionadas as experiências de cuidar por parte dos profissionais envolvidos neste estudo, indo de encontro aos resultados referidos por Jordhøy et al (2000), num estudo randomizado norueguês, em que sugerem que um sistema de cuidado no domicílio mais avançado e extensivo talvez seja o necessário para aumentar proporcionalmente os dias de acompanhamento de doentes em fim de vida, no domicílio. Uma equipa treinada para prestar cuidados paliativos domiciliários, cujo atendimento é de 24 horas por dia, e assume a inteira responsabilidade do cuidado dos seus doentes, pode ser a solução para o cuidado aos doentes paliativos acompanhados no domicílio.

O fator tempo surgiu em todas as entrevistas realizadas. É perceptível nas entrevistas dos elementos da ECSCP que quando o tempo de atendimento ao doente e família se torna condicionado as perspetivas em relação às experiências de cuidar mudam, tornando-se experiências de cuidar condicionadas, não permitindo aos profissionais dar resposta às necessidades identificadas, fazendo uso muitas vezes do seu tempo pessoal por forma a não deixarem os utentes/famílias desacompanhados e por forma a fazerem a sua passagem de turno, inteirando-se assim de todas as ocorrências em relação a cada utente/família acompanhado, como se pode ver na seguinte transcrição “(...)Posso dizer que já fizemos algumas visitas fora do horário de trabalho, demos conhecimento que tínhamos que fazer, porquê – aquilo que nós conseguíamos dar resposta antes, agora damo-nos com as famílias a dizerem “então mas vocês disseram que nos ajudavam, agora que ele está a precisar não vêm?”, esquece, nós vamos, dou conhecimento, “olha, vais por tua conta e risco”, e eu “ok, venho buscar material e arranço(...) E7”. Chong e Poon (2011) apresentaram no seu estudo, realizado com enfermeiros

de Singapura, que os perigos associados às horas extraordinárias constituíam os principais desafios relatados pelos enfermeiros, horas realizadas em seguimento imediato de turnos longos. Embora não seja uma prática universal, acontece em serviços mais pequenos, que são totalmente conduzidos por enfermeiros. Surgindo dificuldades quando as circunstâncias exigem contatos frequentes e conseqüentemente visitas do enfermeiro, implicando uma carga horária adicional aos turnos a cumprir.

Há já alguns países na Europa com exemplos de boas práticas no que concerne aos Cuidados Paliativos Domiciliários, o sucesso desses exemplos é alcançado, para além de outros fatores, devido ao tempo de atendimento disponibilizado aos doentes e família com necessidade de cuidados paliativos. “*Marie Curie Cancer Care*” no Reino Unido, é um desses exemplos, é uma instituição de caridade que tem como objetivo que os doentes com doença terminal possam ser tratados e morram em casa. Uma das ferramentas que esta instituição utiliza são as equipas de resposta rápida que proporcionam visitas domiciliárias planeadas e de emergência durante o dia (15:00 às 22:30) e fora de horas (22:00 às 7:00), juntamente com acompanhamento psicológico de suporte e orientação para os doentes e família/cuidadores, telefónico. No primeiro ano de apoio desta instituição (2007) a proporção de mortes no domicílio aumentou de 19% para 23% (Addicott & Dewar, 2008). O tempo disponibilizado no atendimento ao doente e família com necessidade de cuidados paliativos é um fator referido em alguns estudos como determinante para a permanência no domicílio nos últimos meses de vida (Gomes & Igginson, 2006).

Apesar de a maioria dos participantes da USF ter apontado motivos que tornam as experiências de cuidar difíceis, também houve menção por parte de dois participantes de experiências de cuidar positivas, um dos motivos apontados foi o facto de se sentir apoio e ter *feedback* positivo por parte dos utentes e famílias, como se pode verificar nas seguintes transcrições, “(...)mas eu penso que na sua maioria é positivo e as pessoas “*agradecem*” porque acabam por nos dar

algum alento (...) E4”, “(...) É daquelas experiências enriquecedoras, mais uma, que são muito interessantes e que nos mantém com motivação na profissão (...) E6”.

Também a literatura suporta esta relação de apoio como algo positivo para o utente e para o profissional de saúde. Pacheco (2004) refere que a relação de ajuda não implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta, assim todas as atitudes do enfermeiro deverão ser norteadas pela escuta, pela empatia e pela congruência. O apoio contínuo ao doente faz com que aquele sinta que lhe é dada a atenção que merece, aumenta a sua confiança nos cuidados que lhe prestam e diminui o receio de sofrimento e de abandono.

Os elementos da ECSCP consideraram também as experiências de cuidar como gratificantes, pelo facto de possibilitarem o respeito pela vontade do utente de ser cuidado e morrer no domicílio indo de encontro aos achados de Loh et al (2016), uma vez que no estudo que realizaram chegaram à conclusão que o local preferido de cuidados é em casa com 88,9% para os doentes e 90% para a família, nesse estudo apontaram ainda razões para a escolha do local, tais como, o facto do doente poder estar com a família, a familiaridade das pessoas e do meio ambiente em casa e o facto do doente estar confortável com as pessoas e com o meio.

As experiências de cuidar são ainda consideradas gratificantes pelo facto de os profissionais da ECSCP terem conseguido demonstrar que há redução de custos ao SNS com o acompanhamento destes utentes em domicílio. Embora esta seja uma questão controversa pois ainda não existem estudos suficientes que suportem a redução de custos quando os doentes com necessidade de cuidados paliativos são acompanhados em domicílio, há já alguns estudos que demonstram outras vantagens do acompanhamento domiciliário do doente e família com necessidade de cuidados paliativos.

Dhiliwal e Muckaden (2015) num estudo em que pretenderam avaliar o impacto dos serviços paliativos domiciliários de um serviço de oncologia na Índia durante o ano de 2012, concluíram

que os cuidados paliativos domiciliários possibilitaram melhoria no controlo de sintomas, na comunicação relacionada com a saúde e no apoio psicossocial. Aumentaram o número de mortes em casa, referenciação precoce e adequada para internamento e evitaram hospitalizações desnecessárias, possibilitando ainda o luto e satisfação dos cuidadores. Também Spilsbury, Rosenwax, Arendts e Semmens (2017), num estudo realizado com a população australiana, concluíram que a prestação de cuidados paliativos por parte de equipas especializadas com base na comunidade estava associada com a redução de custos hospitalares.

4.2 – Perceção de capacitação

Floriani e Schramm (2007) referindo-se aos desafios no atendimento de doentes em fase terminal, no domicílio, lembram que a presença do doente no domicílio implica intenso stress à família e ao cuidador o que exige, por parte da equipa que assiste, capacidade de ajudá-los a lidar melhor com as situações que possam surgir, sob pena de emergirem conflitos. Assim, os membros da equipa precisam saber ouvir os doentes e saber transmitir más notícias numa linguagem acessível, ou seja exigem-se competências ao nível de uma comunicação adequada. Também Leng (2011) refere que a educação em cuidados paliativos deve ter por base princípios como cuidado holístico, julgamento/decisão com base no treino dos princípios éticos, ferramentas comunicacionais, congruência naquilo que é ensinado e praticado, e política para que os decisores políticos e a comunidade em geral possam perceber a importância dos cuidados paliativos. Refere ainda que os profissionais especializados em Cuidados Paliativos apontam experiências pessoais e/ou profissionais anteriores como estímulo para procurar conhecimento e habilidades para fazer a diferença nos cuidados prestados aos doentes e família com necessidade de cuidados paliativos. Também Van Innis et al (2017) afirmam nas conclusões do seu estudo que a “familiarização” dos profissionais de saúde com os cuidados paliativos (uma vez que foi identificada no estudo uma relação significativa entre o contacto com a área dos

cuidados paliativos na vida pessoal e a formação diferenciada) pode facilitar a identificação dos doentes com necessidade de cuidados paliativos e a sua referenciação.

Na ECSCP todos os elementos referiram estar capacitados para cuidar dos doentes e família, mesmo que esse processo tenha acontecido ao longo dos primeiros contatos com os doentes, durante os quais se foi dissipando o medo. Esse sentimento de capacitação acontece devido aos conhecimentos teóricos, às características individuais dos participantes, às experiências no terreno e ao feedback dado pelos doentes e famílias. Todo o seu trabalho é para com doentes e famílias com necessidade de cuidados paliativos; esta dedicação exclusiva, intensiva, também pode ser fator de capacitação e é fator diferenciador em relação às equipas de CSP, nomeadamente as USF. Alguns dos participantes da USF referiram sentir-se capacitados para cuidar dos doentes e família com necessidade de cuidados paliativos, tendo estes participantes apontado experiências profissionais anteriores como fator de capacitação indo de encontro ao referido anteriormente, mas a maioria disse não se sentir capacitado, quer pelas características individuais que faziam com que “fugisse” da área dos paliativos, quer pela falta de tempo e conhecimentos. A formação é apontada pelos participantes como importante, mas depende do investimento pessoal de cada profissional. Cerqueira (2010) refere que os enfermeiros reconhecem que vivenciar o processo de sofrer de uma pessoa que se encontra na fase final de vida lhes exige uma série de competências, realçando a necessidade da formação na área dos cuidados paliativos de forma a adquirir e desenvolver competências que lhes permitam utilizar estratégias terapêuticas ativas e globais para com estes doentes e famílias. Um motivo transversal ao tema da capacitação, decisivo para perceção de capacitação ou não capacitação, são as características individuais de cada profissional. Até agora o processo de seleção para as equipas de saúde é realizado através da análise do Curriculum Vitae de cada profissional. Talvez esteja na altura de se começar a utilizar outros processos de seleção para equipas tão específicas como as de cuidados paliativos.

4.3 – Papel da Equipa de Família

A WHO (2007) sugere o envolvimento dos CSP nos CP, permitindo assim uma intervenção precoce e acessível a todos. Médicos e enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários podem prestar ações e cuidados paliativos, mas devem garantir a intervenção das equipas especializadas nos casos mais complexos (Oliveira, 2010). Os CSP partilham princípios idênticos ao da medicina paliativa, como a abordagem holística, o envolvimento da família nos cuidados e a correta gestão dos tratamentos, no entanto enfrentam várias dificuldades que comprometem a qualidade dos cuidados paliativos prestados. (Munday, Dale & Barnett, 2002; Tan, O'Connor, Miles, Klein & Schattner, 2009).

Permitir aos doentes com necessidade de cuidados paliativos a sua permanência no domicílio envolve a colaboração estreita de várias pessoas, serviços, tanto generalistas como especialistas, e no seu melhor um plano de cuidados acordado com os doentes. Os doentes e os cuidadores dão importância à continuidade à coordenação e relacionamento contínuo que têm com a equipa de Cuidados de Saúde Primários. Assim nos cuidados paliativos comunitários existe uma pressão para o planeamento antecipatório, coordenação, e orquestração dos serviços para prestarem bons cuidados domiciliários aos doentes com necessidade de cuidados paliativos. (Thomas, 2006)

Todos os participantes no estudo referiram a importância do papel da Equipa de Família no atendimento do doente e família com necessidade de cuidados paliativos. Os participantes da USF identificaram a Equipa de Família como membro da própria família, pela posição privilegiada que ocupa na prestação de cuidados, uma vez que é muitas vezes o primeiro contato dos doentes e família com os cuidados de saúde, pelo conhecimento aprofundado e pela proximidade que tem dos seus utentes. Sendo um elo de ligação fundamental e também muito

importante no processo de referenciação. Cook e Horrocks (2016) referem que quanto mais cedo forem identificadas as preferências e os desejos dos doentes mais fácil será o planeamento dos cuidados em fim de vida. No entanto, a identificação precoce dos doentes em fim de vida e a discussão das preferências de cuidado é repleta de dificuldades. Van Innis et al (2017), num estudo realizado com profissionais de saúde dos CSP portugueses, chegaram a conclusões semelhantes ao estudo de Cook e Horrocks, concluíram que apenas uma pequena percentagem da amostra dos profissionais envolvidos no estudo conseguiu identificar os doentes com necessidade de cuidados paliativos, demonstrando que existem vários obstáculos na identificação e posterior referenciação de doentes com necessidade de cuidados paliativos por parte dos profissionais dos CSP. É sugerido no estudo a necessidade de promoção da comunicação entre especialistas das diferentes áreas e o reforço da formação em cuidados paliativos junto dos profissionais de saúde.

É ainda perceptível a relação de “intimidade” da equipa de família tal como descrita pelos participantes da USF, relação essa estabelecida muito graças ao trabalho realizado pelas equipas de família em todo o ciclo familiar. Boot (2016) no seu estudo, ressalva que os enfermeiros que trabalham na comunidade têm um papel crucial no planeamento de cuidados, a maior proximidade dos enfermeiros da comunidade com o doente permite a discussão de planeamento de cuidados com o mesmo e assim a expressão da vontade do doente. É ainda referido nesse estudo que a ligação entre equipa multidisciplinar e o doente é fundamental. Bartel (2016) refere também no seu estudo que é crucial o incentivo das pessoas a documentarem as suas escolhas de cuidados, e assim iniciar este tipo de conversas com o Médico de Medicina Geral e Familiar, nos Centros de Saúde ou com os enfermeiros da comunidade.

Henriques, Martins e Sapeta (2016), na sua revisão sistemática da literatura, constataram que é fator crucial, para a permanência no domicílio do doente com necessidade de cuidados

paliativos, o envolvimento do enfermeiros, médicos de Medicina Geral e Familiar e família de suporte.

Para os participantes da ECSCP o papel atribuído à Equipa de Família é um papel diferente, de “elo de ligação”, que mantem um continuum na comunicação, alertando as equipas de cuidados paliativos para situações de doentes e família acompanhados no domicílio, mantendo o acompanhamento aos doentes mesmo que estes sejam acompanhados pela equipa comunitária garantindo assim a coexistência das várias equipas no terreno de tal forma que os doentes e famílias acompanhados se sintam seguros, pois essa segurança e confiança no apoio é que permitirá a manutenção dos utentes com necessidade de cuidados paliativos no domicílio. É um papel mais institucional, inerente a cada equipa, uma vez que a articulação é um dos princípios pelo qual qualquer serviço/equipa de cuidados se deve reger.

Raftery et al em 1996, referiam que a qualidade dos cuidados paliativos prestados na comunidade era dependente tanto da eficácia de cada serviço individualmente como da coordenação/articulação entre eles. A Falta de coordenação entre os serviços quebra a continuidade de cuidados, conduz a hospitalizações desnecessárias e pode ter impacto na qualidade de vida dos doentes e família. A descoordenação pode resultar na duplicação de serviços para alguns doentes e a ausência de cuidados para outros. Também Capelas e Coelho (2014), referem que para se poder dar primazia à preferência do local onde os doentes querem ser cuidados é importante que os cuidados sejam desenvolvidos em articulação com os vários serviços de saúde, centrados no doente e nas suas necessidades. Mais recentemente Fullarton, Pybus, Mayland e Rogers (2016) reafirmam a necessidade da articulação entre os serviços de cuidados paliativos e os serviços de CSP para a melhoria do atendimento aos doentes em fim de vida.

5 - Considerações finais

Parecem existir diferenças nas experiências de cuidar de doentes e família com necessidade de cuidados paliativos no domicílio entre as equipas de CSP e ECSCP. O carácter exploratório deste estudo, que apresenta uma primeira abordagem do fenómeno em estudo pela perspetiva dos profissionais de CSP e ECSCP em Portugal, e a sua abordagem qualitativa, não permite conclusões que generalizem os achados. No entanto, a autora vê os resultados como ponto de partida para um estudo mais alargado, com uma amostra maior, incluindo mais equipas, para perceber se os temas que surgem vão de encontro aos encontrados neste estudo ou se são diferentes complementando os achados encontrados neste estudo.

Há, porém, um fator que por ser o mais referido pelos participantes pode ser determinante para a melhoria das experiências de cuidar no futuro: o fator tempo, apontado como limitativo, não só nos CSP mas também na ECSCP a partir do momento em que horário assistencial é reduzido, quando as recomendações internacionais são de um acompanhamento 24/24h. O fator tempo é um dos fatores que concorrem para a permanência do doente com necessidade de cuidados paliativos no domicílio. Thomas (2006) refere que o tempo é curto para os moribundos. Perante aqueles que se encontram em fase final de vida o ritmo da mudança poderá ser rápido e sem um planeamento adequado e uma gestão proactiva qualquer um de nós poderá ser apanhado na rapidez dos eventos. O trabalho em conjunto com assistência de 24h aumentará a sensação de confiança e confidência no doente e família acompanhados no domicílio, reduzindo assim as chamadas de crise.

Vários profissionais, principalmente os da ECSCP, referiram fazer uso do seu tempo pessoal como recurso de última linha para dar resposta e acompanhamento aos doentes e família. É,

portanto, importante determinar quantas equipas sobrevivem e quantos doentes e famílias são apoiados à custa deste investimento pessoal.

Embora o objetivo do presente estudo seja a comparação das experiências de cuidar entre profissionais integrados em diferentes equipas, houve outro tema também abordado, o papel da Equipa de Família no atendimento dos doentes e família com necessidade de cuidados paliativos no domicílio. São vários os estudos que referem a importância dos profissionais que compõem a Equipa de Família (uma vez que a grande maioria dos estudos encontrados se reportam ora a médicos de Medicina Geral e Familiar ora a enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários ou enfermeiros comunitários) no atendimento do doente com necessidade de cuidados paliativos, na sua identificação precoce, na sua referenciação para as equipas especializadas e na articulação com os outros serviços e outros profissionais. Também os participantes deste estudo, independentemente da equipa a que pertencem, apontaram essa importância à Equipa de Família, identificando-a como membro da família e como elo de ligação. Não nos podemos esquecer no entanto que existem diversos fatores que atrasam a identificação e referenciação precoce dos doentes com necessidade de cuidados paliativos por parte dos profissionais dos CSP, como por exemplo inadequadas competências de comunicação, escassez de suporte e de tempo, pobres conhecimentos acerca dos cuidados paliativos, pelo que a formação diferenciada em cuidados paliativos é necessariamente fator de capacitação que deve ser tido em conta, sem descuidar também as características individuais de cada profissional de saúde, tendo em conta essas características no processo de construção das equipas diferenciadas ou na decisão dos elos de ligação das equipas dos CSP com os Cuidados Paliativos.

Referências Bibliográficas

- Addicott, R. & Dewar, S. (2008). *Improving choice at the end of life. A descriptive analysis of the impact and costs of the Marie Curie delivering choice programme in Lincolnshire*. King's Fund. London
- Augusto, B. (2009). Entrevista à enfermeira Berta Augusta: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Sinais Vitais, Coimbra*. n.º 86, 11- 15.
- Barbosa, M. & Neto, I. G. (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bartel, R. (2016). *Conversations: Creating Choice in End of Life Care*. Melbourne: Australian Centre for Health Research (ACHR)
- Biscaias, R. A. (2006). A reforma dos Cuidados de Saúde Primários e a reforma do pensamento. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 22, 67-79.
- Boot, M. (2016). Exploring the district nurse role in facilitating individualized advance care planning. *British Journal of Community Nursing*, 21, 144-147.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and code development*. Cleveland: SAGE.
- Braun, V. & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. *University of the West of England*, 77-101, Doi: 10.1191/1478088706qp063oa.
- Bruyne, P., Herman, J. & Schoutheete, Md. (1977). *Dinâmica da pesquisa em Ciências Sociais, os pólos da prática metodológica*. 3ª edição. Rio de Janeiro: Francisco Alves
- Byock, I. (2008). Principles of Palliative Care. In T. Walsh, A. Caraceni, R. Fainsinger, K. Foley, P. Glare, C. Goh, M. Loyd-Williams, J. Olarte & L. Radbruch, *Palliative Medicine 1st edition*. Philadelphia: Elsevier.
- Cabrita, M. (2004). O envelhecimento e os cuidados continuados. *Revista Servir*, 52, 11-18
- Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2, 51-57.
- Capelas, M.L.V. & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1, 17-26.
- Cerqueira, M. M. A. (2010). *A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento (dissertação de doutoramento não publicada)*. Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Chong, P. H. & Poon, W. H. (2011). The lived experience of palliative homecare nurses in Singapore. *Singapore Medical Journal*, 52, 151 – 7.

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*. Retirado de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1.pdf
- Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. (1978) *Declaração de Alma - ata*. URSS. Retirado de <http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/07/Declaração-Alma-Ata.pdf>
- Cook, J. & Horrocks, S. (2016). Community nursing quality indicators of end-of-life care in England: identification, preparation, and coordination. *British Journal of Community Nursing*, 21, 118-123.
- Couto, G. M. A. (2012). *Autonomia/independência no autocuidado Sensibilidade aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação (tese de mestrado não publicada)*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto
- Da Silva, M. M., Da Santanda, N. G. M., Santos, M. C., Cirilo, J. D., Barrocas, D. L. R. & Moreira, M. C. (2015). Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. *Esc Anna Nery*, 19, 460-466
- De Chesnay, M. & Anderson, B. A. (2016). *Caring for the vulnerable: perspectives in nursing theory, practice and research. Fourth edition*. Burlington, Jones & Bartlett learning.
- Dhes Rede de Direitos Humanos e Educação Superior. (2014). Direitos humanos dos grupos vulneráveis. Manual Retirado de https://www.upf.edu/dhes-alfa/materials/DDGV_PORT_Manual_v4.pdf
- Dhiliwal, R. S. & Muckaden, M. (2015). Impact of specialist Home-based Palliative Care Services in a Tertiary Oncology Set Up: A prospective non-randomized Observational Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 21, 28-34, doi: 10.4103/0973-1075.150170.
- Direção – Geral da Saúde. (2004a). Plano Nacional de Saúde: Programa Nacional de Cuidados Paliativos. retirado de <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>
- Direção – Geral da Saúde. (2004b). Circular Normativa n.º 14/DGCG de 13 de julho. Retirado de [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- Du Boulay, S. (2007). *Changing the face of death. The story of Cicely Saunders*. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press.
- Erickson, F. (1990). Qualitative Methods in Research on Teaching. In: M. C. Wittrock, *Handbook of Research on Teaching*, 3. Macmillan Publishing Company, 119-158.
- Ferreira, F.A.G. (1990). *História da Saúde e dos serviços de saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Ferrel, B. R. (2006). Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncology Nursing forum*, 33, 922-30

- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa/ Uwe Flick; tradução Joice Elias Costa. 3ª edição*. Porto Alegre: Artmed.
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos da rede de atenção básica. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23*, 2072 – 2080.
- Fullarton, M., Pybus, S., Mayland, C. & Rogers, C. (2016). Analysis of deaths between 2007 and 2012 of patients with cancer of the head and neck on a surgical ward at a regional centre and in independent hospice. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*.
- Geiger, K., Schneider, N., Bleidorn, J., Klindworth, K., Jünger, S. & Müller-Mundt, G. (2016). Caring for frail older people in the last phase of life – the general practitioners' view. *BMC Palliative Care, 15*, 1-10.
- Gesaworld, Sociedade anónima (2005). Relatório final da fase I de diagnóstico da situação atual. Retirado de <http://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/consultoria/GESAWORLD%20Diagnóstico%20da%20situação%20actual%202005.pdf>
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª edição*. São Paulo: Editora Atlas.
- Gomes, B. & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ, 332*, 515-21.
- Gomes, B., Higginson, I.J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B.A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P.L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S.T., Pasman, H.R., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F.E., Haugen, D.F., Downing, J., Koffman, J., Pettenati, F., Finetti, S., Antunes, B., Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology, 23*, 2006-2015
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013). Estudo epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa, 26*, 327-334.
- Gomes, B., Pinheiro, M. J., Lopes, S., de Brito, M., Sarmiento, V.P., Ferreira, P.L., Barros, H. (2017). Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine, 32*, 891-901.
- Gonçalves, D. M. S. A. (2008). *A preparação do regresso a casa da pessoa idosa hospitalizada*. (Tese de Mestrado não publicada). Universidade Aberta, Lisboa.
- Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos: uma reflexão sobre o fim da vida*. Editorial Notícias, Cruz Quebrada.

Henriques, J., Martins, L. S. & Sapeta, P. (2016). *Revisão Sistemática da Literatura. Preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida (tese de mestrado não publicada)*. Castelo Branco, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

https://www.ine.pt/ine_novidades/PIN2017/, acessado a 20 abril 2018.

Instituto Nacional de Estatística (2014). *Inquérito Nacional de Saúde 2014*.

Instituto Nacional de Estatística (2017). *Projeções de população residente em Portugal 2015-2080*.

Jones, R., Hansford, J., Fiske, J. (1993). Death from cancer at home; the carers' perspective. *BMJ*, 306, 249-251, doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.306.6872.249>

Jordhøy, M. S., Fayers, P., Saltnes, T., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M., Kaasa, S. (2000). A palliative care intervention and death at home: a cluster randomized trial. *The Lancet*, 356, 888-893.

Karlsen, S., Addington-Hall, J. (1998). How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere?. *Palliative Medicine*, 12, 279-286, doi: [10.1191/026921698673427657](https://doi.org/10.1191/026921698673427657).

Karlsson, M., Roxberg, A., Silva, A. B., Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, 224-231.

Kübler – Ross, E. (1998). *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Sextante, Rio de Janeiro.

Leng, E. F. M. (2011). Networking and training in Palliative Care: Challenging Values and Changing Practice. *Indian Journal of Palliative Care*, 17, 33-35.

Loh, A., Tan, J., Jinxuan, T., Lyn, T., Krishna, L. & Goh, C. (2016). Place of care at the end of Life: What factors are associated with patients' and their family members' preferences?. *American Journal of hospice and Palliative Medicine*, 33, 669-667.

Louro, M.C. (2009). *Cuidados continuados no domicílio* (Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.

Marques, G.M.S. (2009). *Cuidados de enfermagem em cuidados continuados: cada caso é um caso* (Tese de Mestrado em Sociologia Políticas Públicas e desigualdades Sociais). Universidade Nova da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa.

Marques, L.A. (2014). "História dos cuidados paliativos em Portugal: raízes". *Revista Cuidados Paliativos*, 1, 7-12.

- Marques, L.A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M.L., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14, 32-38.
- Ministério da Saúde. (1990). *Lei de Bases da Saúde, Lei n.º 48/90 de 24 de agosto*. Diário da República Série I-A
- Ministério da Saúde. (1999). *Decreto-Lei n.º 157/99 de 10 de maio*. Diário da República Série I-A
- Ministério da Saúde. (2003). *Decreto-Lei n.º 60/2003 de 1 de abril*. Diário da República Série I-A
- Ministério da Saúde. (2005). *Decreto-Lei n.º 88/2005 de 3 de junho*. Diário da República Série I-A
- Ministério da Saúde. (2006a). *Despacho Normativo n.º 9/2006 de 16 de fevereiro*. Diário da República Série I-B
- Ministério da Saúde. (2006b). *Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho*. Diário da República Série I-A
- Ministério da Saúde. (2007a). *Decreto-Lei n.º 298/2007 de 22 de agosto*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2007b). *Portaria n.º 1368/2007*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2008). *Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2015). *Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2016a). *Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2016b). *Despacho n.º 14311-A/2016 de 28 de novembro*. Diário da República Série II
- Ministério da Saúde. (2017a). *Decreto-Lei n.º 73/2017 de 21 de junho*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde. (2017b). *Portaria n.º 75/2017 de 28 de novembro*. Diário da República Série I
- Ministério da Saúde e assistência. (1971). *Decreto Lei n.º 414/71*. Diário do Governo n.º 228/1971, 1ª Série.

- Ministério da Saúde e das Finanças. (2017). *Portaria n.º 212/2017*. Diário da República Série I
- Ministério dos Assuntos Sociais – Secretaria de Estado da Saúde – Gabinete do Secretário de estado. (1983). *Despacho Normativo n.º 97/83 de 22 de abril*. Diário da República Série I
- Ministério do Trabalho e da Segurança Social & Gabinete de Estratégia e Planeamento (2017). *Relatório de Portugal, Comissão Económica das Nações Unidas para a Europa (UNECE)*. Lisboa
- Morgan, D. L. (1998). *Planning focus groups*. SAGE Publications, California.
- Munday, D., Dale, J., Barnett, M. (2002). Out-of-hours palliative care in the UK: perspectives from general practice and specialist services. *J R Soc Med*, 95, 28-30
- Observatório Português dos Cuidados paliativos, <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>, acedido a 30 março 2018
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2017). *Relatório de Primavera 2017: Viver em tempos incertos. Sustentabilidade e equidade na saúde*.
- Oliveira, J. E. (2010). *Cuidar de doentes em fim de vida: a percepção dos médicos de família. (tese de mestrado não publicada)*. Lisboa, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Organização Mundial de Saúde (2008). *Relatório mundial de saúde 2008: Cuidados de saúde primários – Agora mais que nunca*. Genebra
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética (2ª ed)*. Lusociência, Loures.
- Perfis de Saúde Região Centro. (2016). *Perfil Regional de Saúde*. Retirado de http://www.arscentro.minsaude.pt/Documents/informações/2017/PeRS_Centro_2016
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: Principles and Methods*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Powney, J. & Watts, M. (1987). *Interviewing in Educational Research*. Routledge & Kegan Paul, California.
- Presidência do Conselho de Ministros. (2005). *Resolução do Concelho de Ministros n.º 157/2005 de 12 de outubro*. Diário da República Série I-B
- Quivy, R. & Compenhoudt, L.V. (1995). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Gradiva, Lisboa.

- Radbruch, L., Payne, S., & Board of directors of EAPC (2009). White papers on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 and part 2. *European Journal of palliative care*, 16,22-33, 278-289.
- Raftery, J. P., Addington-hall, J. M., MacDonald, I.D., Anderson, H.R., Bland, J.M., Chamberlain, J. & Freeling, P. (1996). A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 19, 151-161.
- Ribeiro, J., De Souza, D.N. & Costa, A.P. (2016). Investigação qualitativa na área da saúde: por quê?. *Ciência e Saúde Coletiva*, 21, Doi: 10.1590/1413-81232015218.15612016.
- Ritchie, J. & Lewis. J. (eds.) (2003). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. Sage Publications. London.
- Rodríguez, R. P. (2006). El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependência. *Fundación Alternativas*, 87, 1-82.
- Santana, P. (2015). *A Geografia da Saúde da população. Evolução nos últimos 20 anos em Portugal Continental*. Coimbra, CEGOT, Universidade de Coimbra.
- Spilsbury, K., Rosenwax, L., Arendts G. & Semmens, J. B. (2017). The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and underlying cause of death. A population-based retrospective cohort study. *PLoS One*, 12, doi: 10.1371/journal.pone.0185275.
- Tan, H. M., O'Connor, M. M., Miles, G., Klein, B., Schattner, P. (2009). General Practitioner and nurses' perceptions of how after-hours care for people receiving palliative care at home could be improved: a mixed methods study. *BMC Palliative Care*, 8-13.
- Thomas, K. (2006). Community palliative care. In M. Fallon & G. Hanks (Eds.), *ABC of Palliative care, second edition* (pp. 68-73). UK: BMJ Books.
- Unidade de Missão para os Cuidados Paliativos (2009). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa.
- Van Innis, M., Capelas, L.M., Caldas, C. A. (2017). Capacidade dos Profissionais de Saúde de Medicina e Enfermagem dos Cuidados de Saúde Primários em Identificar Doentes de Cuidados Paliativos. *Gazeta médica n°2 Vol.4*, 78-85.
- Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21, 32-40, doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x
- Wiles, R., Payne, S., Jarrett, N. (1999). Improving palliative care services: a pragmatic model for evaluating services and assessing unmet need. *Palliative Medicine*, 13, 131-137, doi: [10.1191/026921699674460441](https://doi.org/10.1191/026921699674460441).
- World Health Organization (2004). *The solid facts. Palliative Care*. Europe

Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de CSP e ECSCP

World Health Organization (2007). *Cancer Control Knowledge into action, WHO Guide for Effective Programs*. Geneve

World Health Organization (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*. Geneve

ANEXO I – Guião da entrevista

Primeira Parte

Vamos então dar início à entrevista.

*Qual a sua profissão?

*Quantos anos tem de experiência profissional?

*E em Cuidados de Saúde Primários (ou na equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos)?

* Quantos elementos compõem a sua equipa? Que profissões compõem a sua equipa?

* Tem alguma formação em cuidados paliativos? Se sim, especifique.

* (Elementos da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos) O que o levou a ingressar na equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos?

*Ao longo desse tempo em Cuidados de Saúde Primários/ou na equipa de suporte, acompanhou doentes/famílias no domicílio com necessidades de cuidados paliativos, como é cuidar desses doentes/famílias? Fale-me dessas experiências de cuidar.

*Na sua opinião há diferenças entre ações/cuidados paliativos? porquê?

*Na sua opinião prestou ações ou cuidados paliativos a esses doentes/famílias?

*Fale-me sobre a forma como se sente capacitado(a) para cuidar dos doentes/família com necessidades de cuidados paliativos. Que estratégias usa no seu dia a dia para cuidar desses doentes/famílias?

*Qual é, na sua opinião, o papel da equipa de família nos cuidados prestados aos doentes/família com necessidade de cuidados paliativos?

Fase final

Faixa etária a que pertence:

22 – 30 –

31 – 40 –

41 – 50 –

51 – 60 –

61 – 65 -

ANEXO II – Autorização da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref. **109-CE-2016**
Data **16/9/2016**

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-104/2016)

Candidato(a): Janete Fernanda dos Santos Ferreira

Título do Projecto: *"Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: Estudo qualitativo das experiências dos profissionais das equipas de cuidados de saúde primários e das equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos".*

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 não se excluindo, no entanto, a necessidade de submissão à Comissão de Ética, caso exista, da(s) Instituição(ões) onde será realizado o Projecto".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

HC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG • COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central

Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA • PORTUGAL
Tel.: +351 239 857 707 (Ext. 542707) | Fax: +351 239 823 236
E-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

ANEXO III – Autorização da Comissão de Ética da ARSCentro



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER FINAL: Favorável.	DESPACHO: <i>Humberto</i> <i>20/04/2017</i> Conselho Diretivo da A.R.S. do Centro, I.P. <i>[Signature]</i> Dr. José Manuel Azenha Tereso Presidente, <i>[Signature]</i> Dr. Luís Manuel Miltão Mendes Cabral vogal
-----------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ASSUNTO:

79/2016 - "Cuidar do doente paliativo na comunidade: Estudo qualitativo das na comunidade: Estudo qualitativo das experiências dos profissionais das equipas de cuidados de saúde primários e das equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos."

Após a adequada resposta às perguntas colocadas, dá-se parecer favorável.

O Relator:

[Signature]
Luiz Miguel Santiago

O Presidente da Comissão de Ética da ARS do Centro

[Signature]
Professor Doutor Fontes Ribeiro

Coimbra, 19 de Abril de 2017

ANEXO IV – Autorização da Comissão de Ética do Hospital Arcebispo João Crisóstomo

Pedido de autorização para colheita de dados, sob o tema " Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: Estudo qualitativo das referências dos profissionais das equipas de cuidados de saúde primários e das equipas comunitárias de suporte em cui [Entrada](#) X



Administração (FF) - Hospital do Arcebispo João Crisóstomo <administracao@hdcantanhede.min-saude.pt>

18 de mai



para mim

Exmª Senhora
Enfermeira Janete Ferreira

Na sequência do email infra, informo que na reunião da Comissão de Ética para a Saúde do HAJC, foi deliberado aprovar a realização do referido pedido.

Com os melhores cumprimentos,

Fernanda Faria
Secretariado do Conselho de Administração



Rua Padre Américo, 3060-186 Cantanhede, PORTUGAL
TEL +351 231 419 210 MÓVEL +351 939 030 475 FAX +351 231 419 219
www.hdcantanhede.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR



Atenciosamente

**FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E
CONSENTIMENTO INFORMADO**
***CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NA COMUNIDADE: ESTUDO
QUALITATIVO DAS EXPERIÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DAS EQUIPAS DE
CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E DAS EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE
SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS***

Estudo realizado por Janete Ferreira no âmbito da tese de mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, sob a orientação da Dra. Marília Dourado e coorientação da Dra. Bárbara Gomes.

(Nome _____ do _____ participante, _____ Letra _____ de
Imprensa)_____

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque presta cuidados a utentes paliativos no domicílio.

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 o cuidar de doentes paliativos e suas famílias no domicílio e sobre necessidades de formação

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.

Trata-se de um estudo de carácter qualitativo, que tem por objetivo(s): comparar experiências de cuidar do doente paliativo e sua família na comunidade nas diferentes equipas, equipas de cuidados de saúde primários e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos;

Serão incluídos no estudo profissionais de equipas que prestem cuidados domiciliários a doentes paliativos e sua família a quem serão realizadas entrevistas semiestruturadas gravadas em formato áudio.

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.

A informação recolhida manter-se-á confidencial e anonimizada 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.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Ao dar o seu consentimento à participação no estudo, a informação a si respeitante será utilizada da seguinte forma:

1. O promotor, os investigadores e as outras pessoas envolvidas no estudo recolherão e utilizarão os seus dados pessoais para as finalidades acima descritas.
2. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não o (a) identifica diretamente (e não ao seu nome) serão comunicados pelos investigadores e outras pessoas envolvidas no estudo ao promotor do estudo, que os utilizará para as finalidades acima descritas.
3. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) diretamente, poderão ser comunicados a autoridades de saúde nacionais e internacionais.
4. A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.
5. Todas as pessoas ou entidades com acesso aos seus dados pessoais estão sujeitas a sigilo profissional.
6. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo/estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até essa altura que não o(a) identifiquem poderão continuar a ser utilizados para o propósito de estudo/estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo
7. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar neste estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e manter-se-á em vigor.

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Janete Ferreira

Rua Cidade Salamanca n°84, RC/C – 3000-110 Coimbra

966793379 – janete.ferreira013@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 atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, 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 Investigador do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O Investigador dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo.
5. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos.
6. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.

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

7. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão
8. 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: ____/____/____