

IPL

escola superior de saúde
instituto politécnico de leiria

**O CONHECIMENTO ÚTIL DOS PROFISSIONAIS
SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NAS ESTRUTURAS
RESIDENCIAIS PARA IDOSOS (ERPI) DE UM CONCELHO
DA REGIÃO CENTRO**

Relatório Final de Estágio em Cuidados Paliativos

Ana Cristina Ramos Pedroso

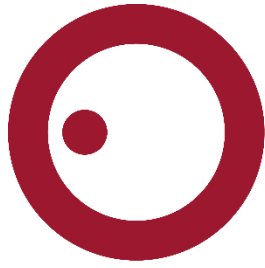
Mestrado em Cuidados Paliativos

Relatório Final de Estágio em Cuidados Paliativos

Professora Orientadora: Ana Querido

Leiria

Julho, 2025



IPL

escola superior de saúde
instituto politécnico de leiria

Relatório apresentado ao Instituto Politécnico de Leiria
para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção
do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob
a orientação científica da Professora Ana Querido da Escola
Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.

AGRADECIMENTOS

Ao longo deste percurso exigente, fui constantemente recordada de que os desafios se tornam mais leves quando partilhados.

A caminhada que culmina neste relatório não teria sido possível sem o apoio e a presença de pessoas fundamentais, a quem manifesto o meu mais sincero agradecimento.

À minha família, por ser o meu alicerce em todas as etapas da vida. Em especial aos meus pais, Leonel e Maria Helena, pela presença, palavras de apoio e pela paciência nos momentos em que tudo parece que um obstáculo.

À minha irmã Carina, pela motivação e carinho incondicional.

Ao André, o meu porto de abrigo, que me inscreveu neste mestrado, tendo sido o impulso necessário para abraçar uma área que me apaixonou. A sua confiança, incentivo diário e apoio incondicional foram essenciais para ultrapassar as incertezas e desafios.

Aos colegas de turma, com quem partilhei este caminho de descoberta, crescimento e superação. Foi no espírito de entreatajuda que encontrei motivação extra para seguir em frente. Um agradecimento muito especial à Daniela Domingos, Andreia Monteiro, Camila Barreto, Marisa Pereira, Vanessa Marrazes e Ana Marques, por todo o apoio, amizade e companheirismo ao longo deste percurso. O vosso apoio fez a diferença, obrigada por caminharem ao meu lado.

À Professora Doutora Ana Querido, figura central em todo este percurso, o meu mais profundo agradecimento. Pela forma dedicada, acessível e exigente com que nos acompanhou desde o primeiro dia. As suas aulas, a sua orientação e a sua visão clara sobre os Cuidados Paliativos foram decisivas para o meu crescimento académico e pessoal. Obrigada por ser um exemplo de rigor, empatia e compromisso com o ensino e com os alunos.

Às Enfermeiras Juliana Matos e Ânia Silva, pela forma dedicada com que me acompanharam nos estágios. A vossa entrega, profissionalismo e capacidade de ensinar com empatia foram fontes de inspiração constantes.

A toda a equipa das unidades de Cuidados Paliativos onde fui acolhida, pela forma calorosa como me receberam e pelos conhecimentos que levarei para a vida. Por me permitirem crescer, não só como profissional, mas também como ser humano.

E, com um reconhecimento muito especial, a todos os utentes e famílias com quem tive o privilégio de contactar. Obrigada por me deixarem fazer parte das vossas histórias.

RESUMO

Em ERPI (Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas), os Cuidados Paliativos (CP) visam garantir qualidade de vida e dignidade aos utentes com doenças graves e progressivas, abrangendo o alívio de sintomas, suporte emocional e espiritual e o apoio familiar até ao fim da vida e no processo de luto. Neste desiderato, é imperativa a inclusão de CP em ERPI, o que reforça a importância da sua inclusão como valência. Para tal é necessário que os profissionais estejam munidos de um conjunto de conhecimentos úteis que lhes permitam avaliar as necessidades paliativas dos residentes, e estruturar uma resposta adequada em termos de ações paliativas e referência atempada.

Este relatório de estágio reflete as competências desenvolvidas para a obtenção do grau de mestre, a partir da prática clínica realizada em dois contextos de Cuidados Paliativos: uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e uma Unidade de Internamento. Nele pretende-se analisar as competências desenvolvidas no âmbito formativo, nos contextos descritos e evidenciar os resultados obtidos através da investigação empírica realizada junto de profissionais de ERPI.

O relatório está estruturado em três componentes: os contextos de prática clínica, a análise reflexiva da experiência obtida através da prática realizada nos contextos e a descrição do estudo quantitativo, descritivo, observacional, sobre os conhecimentos úteis em CP dos profissionais em ERPI.

Na primeira parte caracterizam-se os contextos de aprendizagem. Na segunda parte apresenta-se a análise crítico-reflexiva das competências desenvolvidas e preconizadas pela *European Association for Palliative Care*, que se encontram alinhadas ao modelo interdisciplinar para a prática e educação em Cuidados Paliativos.

A terceira parte do relatório refere-se à apresentação do estudo observacional, descritivo-correlacional e transversal realizado com o objetivo de caracterizar o conhecimento útil dos Profissionais de Saúde e outros Profissionais sobre os Cuidados Paliativos nas ERPI de um concelho da região centro de Portugal.

Da análise dos resultados foi possível identificar lacunas significativas no que diz respeito ao conhecimento útil em Cuidados Paliativos dos profissionais que estavam ativamente a exercer funções em ERPI. Embora a amostra obtida tenha sido inferior ao esperado, limitando a representatividade dos resultados, os estes revelam uma necessidade clara de reforçar a formação contínua e específica nesta área.

Complementarmente, a experiência em contexto de prática clínica permitiu integrar e aprofundar competências, num percurso formativo marcado por desafios, aprendizagens e crescimento profissional. Durante este período foi realizada observação e participação ativa nas atividades da equipa multidisciplinar, incluindo acompanhamento de utentes, famílias, prestação de cuidados diretos e realizadas atividades formativas à equipa.

A articulação entre a prática e a investigação revelou-se fundamental para consolidar uma visão crítica e sensível, destacando a importância da presença dos CP nas ERPI como resposta estruturada e qualificada às necessidades dos utentes institucionalizados.

Estes resultados sugerem a importância de implementar estratégias formativas que visem capacitar as equipas das ERPI a responder de forma mais eficaz às necessidades complexas e multidimensionais dos utentes institucionalizados. A formação deverá ser multidisciplinar, adaptada à realidade concreta das instituições, e articulada com equipas especializadas de CP, garantindo uma abordagem mais integrada, humana e centrada na pessoa.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Estruturas Residenciais para pessoas Idosas, conhecimento em saúde, competência

ABSTRACT

In ERPI (Residential Structures for the Elderly), Palliative Care (PC) aims to ensure the quality of life and dignity for users with severe and progressive illnesses, covering symptom relief, emotional and spiritual support, and family support throughout the end-of-life process and during the grieving period. To this end, it is imperative to include PC in ERPI, which reinforces the importance of its inclusion as a service. This requires professionals to be equipped with a set of useful knowledge that enables them to assess the palliative needs of residents and structure an appropriate response in terms of palliative actions and timely referral.

This internship report reflects the skills developed to obtain a master's degree, based on clinical practice carried out in two palliative care contexts: an Intra-Hospital Palliative Care Support Team and an Inpatient Unit. It aims to analyse the skills developed in the training context and in the described contexts, and to highlight the results obtained through empirical research conducted with ERPI professionals.

The report is structured in three components: the contexts of clinical practice, the reflective analysis of the experience gained through practice in these contexts, and the description of the quantitative, descriptive, observational study on the useful knowledge in PC of professionals in ERPI.

The first part characterises the learning contexts. The second part presents a critical-reflective analysis of the skills developed and recommended by the European Association for Palliative Care, which are aligned with the interdisciplinary model for practice and education in palliative care.

The third part of the report refers to the presentation of the observational, descriptive-correlational and cross-sectional study carried out with the aim of characterising the useful knowledge of Health Professionals and other Professionals about Palliative Care in ERPI in a municipality in the central region of Portugal.

The analysis of the results identified significant gaps in the useful knowledge of palliative care among professionals who were actively working in ERPI. Although the sample obtained was smaller than expected, which limited the representativeness of the results, it reveals a clear need to strengthen continuous and specific training in this area.

In addition, the experience in a clinical practice context allowed for the integration and deepening of skills in a training course marked by challenges, learning, and professional growth. During this period, observation and active participation in the multidisciplinary team's activities took place, including monitoring of users, families, direct care provision, and training activities for the team.

The link between practice and research proved to be fundamental in consolidating a critical and sensitive view, highlighting the importance of the presence of CP in ERPI as a structured and qualified response to the needs of institutionalised users.

These results suggest the importance of implementing training strategies aimed at enabling ERPI teams to respond more effectively to the complex and multidimensional needs of institutionalised users. Training should be multidisciplinary, adapted to the specific reality of the institutions, and coordinated with specialised CP teams, ensuring a more integrated, humane and person-centred approach.

Keywords: Palliative Care: Residential Structures, Health Knowledge, Competence

ÍNDICE

| | |
|---|------|
| AGRADECIMENTOS | 1 |
| RESUMO | 2 |
| ABSTRACT | 3 |
| LISTA DE TABELAS | vi |
| LISTA DE GRÁFICOS | vii |
| LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS | viii |
| INTRODUÇÃO | 1 |
| 1. CONTEXTOS DA PRÁTICA CLÍNICA | 4 |
| 1.2. SERVIÇO INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS | 5 |
| 1.3. UNIDADE DE INTERNAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS (UICP) | 10 |
| 2. ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA DE COMPETÊNCIAS | 16 |
| 2.1. APLICAR OS CONSTITUINTES CENTRAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS, NO AMBIENTE PRÓPRIO E MAIS SEGURO PARA A PESSOA E FAMÍLIA. | 16 |
| 2.2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença da pessoa. | 18 |
| 2.3. ATENDER ÀS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E ESPIRITUAIS DOS UTENTES. | 19 |
| 2.4. RESPONDER ÀS NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES EM RELAÇÃO AOS OBJETIVOS DO CUIDAR A CURTO, MÉDIO E LONGO PRAZO. | 24 |
| 2.5. RESPONDER AOS DESAFIOS DA TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA E ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS. | 26 |
| 2.6. IMPLEMENTAR UMA COORDENAÇÃO INTEGRAL DO CUIDAR E UM TRABALHO DE EQUIPA INTERDISCIPLINAR EM TODOS OS CONTEXTOS ONDE OS CUIDADOS PALIATIVOS SÃO OFERECIDOS. | 27 |
| 2.7. DESENVOLVER COMPETÊNCIAS INTERPESSOAIS E COMUNICACIONAIS ADEQUADAS AOS CUIDADOS PALIATIVOS. | 29 |
| 2.8. PROMOVER O AUTOCONHECIMENTO E O CONTÍNUO DESENVOLVIMENTO PROFISSIONAL. | 30 |
| 3. O CONHECIMENTO ÚTIL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NAS ERPI DE UM CONCELHO DA REGIÃO CENTRO: UM ESTUDO OBSERVACIONAL | 32 |
| 3.1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO | 32 |
| 3.1.1. Justificação do estudo | 34 |
| 3.2. OBJETIVOS | 35 |
| 3.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES | 36 |
| 3.4. METODOLOGIA | 36 |
| 3.4.1 Tipo de Estudo | 36 |
| 3.4.2. População e amostra | 36 |

| | |
|--|-----------|
| 3.4.3. Instrumentos de recolha de informação..... | 37 |
| 3.4.4. Procedimentos formais e éticos..... | 38 |
| 3.4.5. Tratamento dos dados..... | 39 |
| 3.5. ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS | 39 |
| 3.5.1. Caracterização da amostra..... | 39 |
| 3.5.2. O Conhecimento útil dos profissionais das ERPIS | 43 |
| 3.5.3. O Conhecimento útil dos profissionais das ERPIS e a associação com as variáveis sociodemográficas e profissionais | 48 |
| 3.6. DISCUSSÃO..... | 49 |
| 3.6.1. Pontos fortes e Limitações | 52 |
| 3.6.2. Implicações e sugestões do estudo..... | 53 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 54 |
| REFERÊNCIAS..... | 56 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 - Distribuição da Amostra quanto às Características sociodemográficas..... | 40 |
| Tabela 2 – Distribuição da amostra quanto às características profissionais | 40 |
| Tabela 3 - Caracterização Profissional da amostra quanto à experiência, percepção do conhecimento e competência..... | 41 |
| Tabela 4 - Distribuição das Respostas dos Profissionais de Saúde face ao conhecimento útil em CP..... | 44 |
| Tabela 5 - Caracterização do Conhecimento útil em CP dos Profissionais de Saúde das ERPI ... | 45 |
| Tabela 6 - Distribuição das respostas da amostra de outros profissionais face ao conhecimento útil em CP | 46 |
| Tabela 7 - Caracterização do Conhecimento útil em CP dos Outros Profissionais das ERPI..... | 48 |
| Tabela 8 - Teste T de Student da associação entre as habilitações académicas e o conhecimento útil dos outros profissionais | 48 |
| Tabela 9 - Teste T de Student da associação entre as habilitações académicas e o conhecimento útil dos outros profissionais | 48 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico 1 - Percepção do nível de conhecimentos em CP dos profissionais de saúde e dos outros profissionais | 42 |
| Gráfico 2 - Percepção do nível de competência em CP dos profissionais de saúde e dos outros profissionais | 43 |

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CAS – Cuidados e Abordagem de Sintomas
CE – Conceito e Etiologia
CF – Conferência Familiar
CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP – Cuidados Paliativos
CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos
EAPC - *European Association for Palliative Care*
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EISCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ERPI – Estrutura Residencial para Idosos
ESAS - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
OMS – Organização Mundial de Saúde
PML – Processo de Morrer e Luto
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*
UDHV – Últimos Dias e Horas de Vida
UICP – Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos
VHC – Visão Holística e Comunicação

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas Portugal tem feito uma inversão da pirâmide etária causada pela diminuição da natalidade e aumento da esperança média de vida. De acordo com o Instituto Nacional de Estatística, a população portuguesa está a envelhecer com respetivo aumento da esperança média de vida (Instituto Nacional de Estatística, 2024). No entanto, viver mais tempo não significou necessariamente ter melhor qualidade de vida.

A doença crónica avançada pode ter um impacto devastador na vida da pessoa e dos seus familiares, não só pela presença de sintomas físicos severos, mas também pelas dificuldades de ordem social, emocional e espiritual (Abejas & Duarte, 2021). Estas doenças caracterizam-se pela sua natureza prolongada e progressiva, podendo comprometer significativamente a qualidade de vida da Pessoa que as experiências e dos seus cuidadores.

Para quem vivencia a sua vida com doença crónica, o percurso pode ser marcado por sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Estas questões podem criar sofrimento para a pessoa, assim como à sua família e amigos. Esta ideia vai ao encontro com o que diz Eric Cassell, quando destaca que o sofrimento é uma experiência global e subjetiva e vai para além da dor física e ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada, criando um sofrimento intenso (Cassell, 2003). Assim, é necessário existir uma visão integral e abrangente, com foco no alívio do sofrimento.

É nesse contexto que os Cuidados Paliativos (CP) desempenham um papel fulcral porque apresentam uma abordagem holística que visa a aliviar o sofrimento, respeitando a individualidade e dignidade da pessoa, com alívio da sintomatologia física, sociais, psicológica e espiritual.

Estes cuidados reforçam que não existe apenas tratamentos curativos, mas também é necessário cuidar, aliviar e oferecer dignidade até ao fim da vida, apoiando também a família em todas as fases, mesmo após a Pessoa falecer.

Cabe assim aos Cuidados Paliativos (CP), enquanto combinação de cuidados técnicos rigorosos e compassivos para aqueles que possuem doenças graves ou incuráveis, uma prática baseada nos pilares do controlo sintomático, da comunicação empática, do apoio e intervenção psicoemocional, do apoio à família e no trabalho interdisciplinar (Abejas & Duarte, 2021).

Em Portugal, a lei de bases dos Cuidados Paliativos – decreto lei nº52/2012 de 5 de setembro, define que Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou domicílio, a utentes em situação de sofrimento decorrente da 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 de prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Definições mais atuais dos CP, como as propostas pela *International Association for Hospice and Palliative Care* e pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e pelo novo consenso internacional publicado por Radbruch et al. (2020), ampliam e aprofundam a definição da lei portuguesa, ao reconhecerem que os Cuidados Paliativos devem ser prestados em qualquer

idade, em qualquer fase da doença grave ou sofrimento relacionado com a saúde, não se limitando ao fim de vida (IAHPC, 2025) (OMS, 2025) (Radbruch, et al., 2020).

Também a Organização Mundial de Saúde reconhece que atualmente, cerca de 40 milhões de pessoas necessitem de CP em todo o mundo (World Health Organization, 2020). Neste contexto, o desenvolvimento dos CP em Portugal tem sido uma das prioridades dos cuidados de saúde no Serviço Nacional de Saúde (SNS).

No âmbito nacional tem-se observado uma mudança de paradigma com os CP a serem considerados essenciais a um SNS que presta cuidados de qualidade a utentes com doenças graves e/ou incuráveis, independentemente do seu diagnóstico, faixa etária ou local de residência a nível nacional (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023-2024).

Com o aumento da complexidade de cuidados e com a necessidade de prestar um cuidado de qualidade a falta de conhecimento por nível dos profissionais de saúde constitui um constrangimento na implementação dos CP no plano de cuidados uma vez que existe uma tendência das instituições a direcionar os cuidados para a dimensão curativa (Cruz & Nunes, 2016).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024, elaborado pela Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde (SNS), enfatiza a importância da formação e capacitação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023-2024).

Assim, e no âmbito do desenvolvimento de competências de Mestre em Cuidados Paliativos, foi proporcionada formação em contexto profissional, através da realização de estágio em contextos de prática clínica de CP. O planeamento do estágio preconiza o desenvolvimento de competências especializadas em CP, alinhado com as diretrizes emanadas pela *European Association for Palliative Care* e os referenciais de competência interdisciplinar em Cuidados Paliativos (Dyess et al., 2020) que valoriza a aprendizagem experiencial, a colaboração interprofissional e a formação centrada na pessoa. A prática clínica foi estruturante para a aquisição, desenvolvimento e consolidação das aprendizagens iniciadas em contexto teórico.

Este relatório de estágio, desenvolvido no âmbito da prática clínica em CP, reflete um compromisso com a melhoria contínua enquanto enfermeira, para uma prestação de cuidados de saúde mais qualificados e humanizados, através da reflexão sobre o desenvolvimento de competências em CP. Este desenvolvimento vem na sequência da realização de prática clínica em dois contextos diferentes: uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e uma unidade de internamento em Cuidados Paliativos (UICP) num Hospital da região centro.

Para além disso, a experiência profissional prévia à frequência do mestrado em contexto de Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI), evidenciou a problemática dos CP em ERPI, na medida em que se constata que grande parte dos utentes apresenta necessidades paliativas, sem que estas sejam atendidas com qualidade. Esta observação despertou interesse e levantou a questão: O que sabem os profissionais que trabalham em ERPI sobre CP?

Neste seguimento, o estudo de Antunes (2024) corrobora a constatação de que uma grande parte dos utentes das ERPI apresenta necessidades paliativas, especialmente relacionadas com condições como demência e fragilidade. A análise de 57 residentes identificou

que quase metade apresentava necessidades paliativas significativas, muitas vezes sem encaminhamento para cuidados especializados, o que sugere uma insuficiente identificação e resposta a estas necessidades (Antunes, 2024).

Assim, foi realizado um estudo exploratório, descritivo junto das ERPI de um concelho da região centro para caracterizar o conhecimento útil sobre CP dos profissionais destas estruturas. O estudo apresentado abrangeu todos os profissionais (de saúde e outros) a trabalhem atualmente na instituição. Pretende-se que os resultados desta investigação possam suportar a estruturação de ações de formação contribuindo para a sensibilização dos inquiridos sobre a importância desta abordagem no cuidado de qualidade.

São objetivos deste relatório: a) Caracterizar os contextos de prática clínica especializada em Cuidados Paliativos; b) Analisar as competências desenvolvidas em contexto formativo, refletindo sobre o contributo das aprendizagens adquiridas pelas atividades realizadas; c) Evidenciar os resultados obtidos através da realização do estudo quantitativo, descritivo, observacional, junto de profissionais que trabalham em ERPI sobre o conhecimento em CP.

O presente documento encontra-se estruturado em três capítulos: o primeiro onde são apresentados os contextos de prática clínica em CP onde foi realizado o estágio; o segundo reflete o desenvolvimento de competências em contexto de estágio preconizadas pela EAPC, que estão alinhadas ao modelo interdisciplinar para a prática e educação em CP proposto por Dyess et al. (2020) e o terceiro que descreve o estudo realizado sobre os conhecimentos úteis em CP dos profissionais em ERPI.

Este relatório foi elaborado segundo as normas para a apresentação de trabalhos da Escola Superior de Saúde de Leiria, aprovadas pelo Conselho Técnico-Científico e segue as normas de referência da APA 7ª edição.

1. CONTEXTOS DA PRÁTICA CLÍNICA

Em Portugal, a organização dos CP é estruturada de forma a garantir o acesso a cuidados de qualidade a pessoas com doenças graves e/ou incuráveis. Para isso envolve uma rede integrada de serviços e profissionais.

As equipas de prestação de cuidados paliativos especializado são referidas na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 publicada em Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05) e incorporam:

- Unidade de Cuidados Paliativos – que podem ter diferentes valências como internamento, apoio intra-hospitalar, consulta externa, hospital de dia e apoio domiciliário;
- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Em Portugal, desde 2012 que está definida a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos, pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro). Com esta legislação, estabeleceu-se a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob a tutela do Ministério da Saúde e, definiu-se que a Coordenação da RNCP fica assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, através dos respetivos Coordenadores Regionais da RNCP. Mais recentemente, foram criados serviços integrados de Cuidados Paliativos, que atuam de forma articulada e contínua no âmbito do SNS, garantindo uma abordagem integrada e multidisciplinar que abrange diferentes níveis e contextos de cuidados, desde o hospitalar ao domiciliário, com o objetivo de assegurar a acessibilidade, qualidade e continuidade dos cuidados prestados aos utentes (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2024).

O Observatório Português dos Cuidados Paliativos divulgou o relatório de 2023: “Relatório alerta para problemas urgentes que enquadram o défice e as assimetrias de acesso a cuidados paliativos em Portugal”, com base na análise de diversos indicadores relativos ao ano de 2022. Nele revela que, ao final do terceiro plano estratégico nacional de cuidados paliativos e, apesar de uma evolução no número de recursos, a cobertura nacional permanece abaixo do recomendado com profundas assimetrias distritais, limitando o acesso ao CP (Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2024). Das equipas auditadas também foi possível concluir que há uma necessidade de especialização da área, uma condição para obter cuidados de qualidade.

Já nos locais onde foi realizada a prática clínica, eram poucos os profissionais que não fossem especialistas ou tivessem formação avançada a nível dos CP o que permitiu perceber a realidade de funcionamento de uma equipa capacitada e que presta cuidados com qualidade.

Durante a prática clínica foi possível presenciar a importância de uma abordagem integrada numa fase inicial da doença, com envolvimento de outras equipas, como por exemplo a equipa de oncologia. Com esta articulação com os CP nesta fase foi visível a criação de relações de confiança e interdisciplinaridade entre a equipa, o que facilitou a abordagem centrada na pessoa, com base na relação terapêutica, dirigida ao controlo sintomático o que por sua vez, teve um impacto importante para a qualidade de vida da Pessoa e sua família.

Foi possível perceber também que Pessoas que tinham sido apresentadas à equipa numa fase precoce tinham maior receptividade a alterações terapêuticas ou internamento para controlo de sintomas, ao contrário de Pessoas que vinham referenciadas de forma tardia com descontrolo sintomático muito avançado que optavam por não aceitar as sugestões médicas ou de enfermagem, com frequente recusa de internamento por parte das famílias.

Esta vivência vai ao encontro do que Cicely Saunders enfatiza com a ideia de que os cuidados paliativos são mais benéficos ao utente se forem introduzidos precocemente e não em fases finais da doença, possibilitando um adequado controlo sintomático e apoio à família (Saunders, 1972).

1.2. SERVIÇO INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A prática clínica iniciou-se de 31 de setembro a 11 de novembro, numa valência que tem uma resposta direta com vários serviços do Hospital, apresenta um espaço próprio com consulta externa e hospital de dia e ainda tem equipa de suporte para um hospital de uma Unidade Local de Saúde da região centro.

Apresenta como missão: apoio especializado para melhorar a qualidade de vida de doentes com doenças graves ou incuráveis em estádios avançados, progressivos e terminais, e proporcionar alívio ao sofrimento dos familiares e cuidadores informais desses doentes, maximizando o seu bem-estar e conforto.

Tem como visão ser um serviço de excelência para o ULS e para a região da sua área de influência de forma que os doentes e seus familiares/cuidadores, assim como os profissionais de saúde se sintam integrados e com elevado grau de satisfação.

Durante o tempo que previsto para a realização da prática clínica foi possível experienciar a realidade da consulta externa, do hospital de dia e da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos (EIHSCP), apresentado maior carga horária na última.

Atualmente a EIHSCP é constituída quadro médicas, sendo que duas têm competência de medicina paliativa e uma está atualmente a frequentar o programa doutoral em cuidados paliativos. A equipa é ainda composta por oito enfermeiras, três delas especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na vertente da pessoa em situação paliativa, uma especialista em Enfermagem de Saúde Comunitária, e outra especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, duas com mestrado em CP e uma com pós-graduação em CP; duas assistentes sociais com pós-graduação em CP; Uma psicóloga com mestrado em CP e duas assistentes operacionais com várias horas de formação em CP.

Comparando com o “Relatório alerta para problemas urgentes que enquadram o déficit e as assimetrias de acesso a cuidados paliativos em Portugal” que apresenta que das 39 equipas auditadas de um total de 127, foi possível concluir que cerca de 85% dos médicos em cuidados paliativos são de Medicina Geral e Familiar e Medicina Interna, com predomínio da primeira e que apenas 38% têm competência em medicina paliativa. Os enfermeiros, 38% não possuem especialidade, com apenas 13% especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Cuidados Paliativos (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2024).

Com estes dados é possível concluir que a equipa onde é realizada a prática clínica não reflete a realidade nacional. Com isto é possível compreender que a integração e

desenvolvimento de um estudante numa equipa com formação é uma mais-valia para poder vivenciar situações onde são prestados cuidados com qualidade. O facto de ser orientada por uma Enfermeira mestre e especialista em CP, constitui-se uma mais-valia no processo de desenvolvimento de competências, facilitador dos processos de análise crítico-reflexiva das aprendizagens.

As enfermeiras da equipa rodam pelas diversas valências, não existindo profissionais fixos por exemplo no hospital de dia.

O Espaço do Hospital de Dia fica dentro das instalações da EIHS CP que se encontra em área de Consulta Externa do Hospital. Cumpre o horário da equipa pelo que abre em dias úteis até às 18h00.

A equipa médica também exerce funções na unidade de internamento em CP, o que facilita o conhecimento das situações das pessoas assistidas pelo serviço nas diferentes valências, que em cada momento, e dependendo da complexidade podem transitar de uma valência para outra (por ex: do hospital de dia para o internamento em CP).

Esta equipa tem plano de prevenção de *Burnout* planeado através de atividades de *Team Building* organizadas pela assistente social de forma mensal. Foi possível participar também em diversos almoços partilhados que se realizaram em equipa de forma a facilitar o diálogo, a partilha e o *debriefing* de situações complexas, para além de serem momentos facilitadores do conhecimento e da união entre colegas.

A gestão da qualidade do serviço assenta nos padrões de qualidade definidos para as equipas de CP, que incluem: a) qualificação profissional da equipa, b) formação regular de forma interna, mas também organização da formação externa dirigida a outros profissionais, c) continuidade de cuidados e coordenação dos mesmos, d) planeamento antecipado atempado de cuidados, enfatizando o cuidado holístico; e) gestão e abordagem das necessidades de todos os domínios do ser humano; f) respeito pelos aspetos culturais; g) implementação de medidas face aos Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) e ainda, h) promoção do respeito pelos princípios éticos da autonomia, beneficência, justiça e não maleficência.

Estes aspetos da qualidade vão ao encontro do que é esperado segundo o plano estratégico para o desenvolvimento dos CP em Portugal Continental (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023-2024).

Foi possível participar na implementação de alguns destes princípios na prática, como por exemplo, a prestação de CP a um utente de um país oriental, que não falava ou compreendia o português, e que necessitava de cuidados culturalmente congruentes

Para a prestação de CP a esta utente, foi fulcral adotar uma abordagem sensível, centrada na pessoa e sustentada por princípios de respeito, escuta ativa e adaptação às preferências culturais. Tal como preconizam Burke et al. (2023), foram valorizadas práticas espirituais e religiosas específicas, incluindo as dimensões culturais através da sua identificação no plano de cuidados (Burke, Doody, & Lloyd, 2023) e, respeitado o modo como se expressa a dor, evitando práticas de cuidado desajustadas (Monette, 2021).

Ainda neste sentido, a equipa sustentou a sua prática em instrumentos de medida validados para a realidade portuguesa, constantes no diretório do Observatório Português dos CP. Foi possível assistir à aplicação e ver aplicadas com maior frequência, as seguintes escalas: Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em CP; Questionário GES; Escala de Avaliação e

desempenho do doente em CP (PPS); Pergunta da Dignidade; *Pain Assessment in Advanced Dementia*; *Edmonton Symptom Assessment Scale Revised* (ESAS) e Pergunta Surpresa.

Foi marcante observar a implementação de escalas aliada a um cuidado compassivo, integrados numa relação de confiança entre a pessoa doente, a família e o profissional, e foi de extrema importância para o desenvolvimento de competências profissionais e pessoais e para o meu crescimento enquanto profissional de saúde.

Este crescimento profissional foi facilitado no Hospital de Dia na medida em que foi possível conhecer utentes que recorrem ao serviço semanalmente ou em períodos regulares para controlo sintomático de sintomas físicos (por ex: regulação dos níveis de potássio ou para a realização de paracentese). Quando abordado junto das pessoas doentes os motivos da sua vinda ao Hospital de Dia foi possível perceber uma grande satisfação com a possibilidade do contacto direto com a equipa e evitar idas à urgência, referindo que se sentem protegidos e acompanhados. Conhecer estes utentes permitiu desenvolver competências de comunicação e relação, favoreceu a continuidade de cuidados. Percebeu-se que estabelecer relação terapêutica com os utentes, foi determinante para avaliar as suas necessidades com maior acurácia.

Foi também possível realizar a prática clínica integrando a atividade da EIHSCP, no apoio de suporte às restantes valências do Hospital. Este apoio vai em conformidade com o que é estipulado na Portaria n.º 340/2015, Artigo 8º (Diário da República, 2015) oferecendo aconselhamento e apoio diferenciado e assistência nos planos individuais de cuidados em utentes internados.

Foi possível perceber a elaboração destes planos individuais de cuidados através de reuniões diárias da equipa multidisciplinar, conferências familiares (que logo numa fase inicial eram agendadas), sempre com grande atenção aos detalhes e gostos pessoais do utente.

Numa primeira abordagem a tabela terapêutica era ajustada e é de realçar o cuidado com a prescrição de medicação de resgate prescrita para todos os sintomas mais comuns, prevenindo a ocorrência de sintomas. Isto porque sendo uma equipa com horário de funcionamento restrito, se houvesse uma intercorrência fora da hora, a equipa de enfermagem que estava com o utente no internamento tinha mais ferramentas para lidar com o sintoma de uma forma mais eficiente e rápida. Isto tranquilizava as equipas e trazia uma sensação de confiança à EIHSCP, simultaneamente com a garantia de alívio do sofrimento das pessoas doentes internadas com necessidades paliativas em serviços de cuidados agudos.

A visita aos utentes internados nas diversas valências dos hospitais era feita diariamente (dentro do horário de funcionamento) pela equipa de enfermagem, nem sempre com presença de um segundo elemento, porém durante a prática clínica foi realizada sempre com o médico ou a assistente social. Ainda, sempre que havia necessidade era reajustado o plano terapêutico, sendo que houve necessidade de realizar ajustes diários em utentes com sintomatologia mais intensa assim como realizar ensinamentos à equipa de enfermagem.

Através da passagem pelas diversas valências de internamento do Hospital foi possível ver o impacto que a EIHSCP tem na vivência de um internamento para o utente, mas também, no apoio e capacitação das pessoas doentes e familiares realizada através de ensinamentos e orientação dada às equipas de internamento. Esta articulação com outras equipas ocorre na sua maioria de uma forma natural, porém também foram presenciadas situações de extrema renitência das

equipas na aceitação das orientações dadas e alguma arrogância. Nem sempre os profissionais de saúde compreendem o valor de uma equipa de suporte e qual a sua função e tendem a culpabilizar a equipa pelo insucesso na gestão de situações complexas.

Um exemplo de uma situação pouco agradável foi uma referenciação tardia, de uma jovem de 35 anos. Foi realizada o pedido de referenciação no fim da tarde de sexta-feira pelo que, por iniciativa da Enfermeira Orientadora e articulação com a Médica, foi realizada a primeira avaliação após o horário de saída para poder em conjunto ajustar a tabela terapêutica a fim de garantir à para a utente ter um fim de semana com maior tranquilidade e conforto.

Ao conhecer a utente a mesma está com um desconto sintomático (dor, que estava aliviada segundo a mesma desde que tinha feito a última medicação) e com labilidade emocional. Agradeceu o facto de a termos ido conhecer e perceber como a poderíamos ajudar. A tabela terapêutica foi ajustada, a medicação de resgate ficou em tabela e foram feitos ensinamentos à equipa onde a utente se encontrava.

Na segunda-feira quando se realiza a visita diária pelos utentes o ficheiro da senhora não apareceu (porque se tinha dado o óbito durante o fim-de-semana). Por a Enfermeira estar no piso questionou um colega enfermeira sobre a utente para compreender melhor o motivo do óbito, pelo que a colega culpabiliza a EIHS CP de não ter dado apoio durante o fim-de-semana e que a utente não deveria ter ali ficado porque “aqui não é uma unidade de CP”. A utente faleceu de uma intercorrência súbita que não estava relacionada com a patologia oncológica.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros todos os profissionais de enfermagem devem assegurar cuidados que assegurem a dignidade, o respeito à autonomia e o alívio do sofrimento, estando aptos para prestar ações paliativas, e para isto, é essencial que haja abertura dos profissionais e formação contínua para que os cuidados sejam prestados de uma forma eficaz e humanizada (Ordem dos Enfermeiros, 2024).

Neste sentido, ainda há um grande caminho a ser percorrido no que diz respeito ao valor dado a uma equipa de suporte que, mesmo fora do seu horário, abdicando de tempo de família, procuram ajudar e melhorar a qualidade de vida dos utentes.

Para além das funções de apoio aos internamentos dentro do Hospital, a equipa faz articulação com a equipa do exterior assim como acompanhamento telefónico com utentes e com outros recursos sociais como Estruturas Residenciais para Idosos, Serviços de Apoio Domiciliário, entre outros.

Uma das situações que houve uma perceção mais clara da articulação com a ECSCP da região de Lisboa e Vale do Tejo porque foi acompanhada uma utente imigrante que recusava iniciar quimioterapia paliativa e queria regressar ao seu país e passar o tempo que tinha junto com a sua família. A senhora não tinha qualquer suporte familiar ou social neste país, vivendo em situação muito precária. Em articulação com a ECSCP foi possível articular a viagem segura para Lisboa para poder viajar de avião de volta para o seu lar. Esta ligação foi realizada sobretudo com a assistente social porque existia muita resistência da entidade patronal sobre a ida e a questão financeira também era um fator relevante nesta situação particular.

Ser integrada na prática clínica numa equipa multidisciplinar receptiva permite experienciar realidades que, mesmo estando mais focados noutros outros grupos profissionais (como neste caso da assistente social), é um fator facilitador para a compreender da dinâmica e da fluidez que deve existir numa equipa para que seja possível satisfazer necessidades de quem é cuidado.

Durante a prática clínica foi sugerido por parte da equipa de enfermagem dar seguimento a um estudo decorrido entre os profissionais denominado *“Spiritual Care through the Lens of Portuguese Palliative Care Professionals: A Qualitative Thematic Analysis”* de (Matos, Querido, & Laranjeira, 2024) que concluiu que uma das necessidades apontadas pelos profissionais de saúde era a pouca forma sobre espiritualidade que existia.

Nesse sentido, em conjunto com uma colega de especialização que estava também na prática clínica através da Escola Superior de Saúde de Coimbra, foi realizada uma formação sobre espiritualidade que fosse ao encontro das necessidades da EIHS CP e da UICP. Foi realizada apenas uma sessão a pedido da equipa coordenadora que teve presença elementos da EIHS CP e da Unidade de Internamento em CP (UICP) onde é realizada a restante parte da prática clínica, Suporte Visual no Apêndice I e cartaz no Apêndice II. Esta sessão teve participação especial uma convidada que era seguida pela EIHS CP e que foi convidada a participar por apresentar uma clareza sobre o que é a sua espiritualidade e como esta tem um impacto na sua vida e na sua tomada de decisão.

A utente decidiu não realizar tratamento após recidiva da doença no verão de 2024. Com essa decisão aproveitou para realizar atividades como, despedir-se de pessoas (como o pai que não via há muitos anos e vivia na Roménia) e aproveitar o tempo com a maior qualidade e conforto que podia. O testemunho foi impactante e uma grande mais valia para todos os que tiveram oportunidade de a conhecer e ouvir (Apêndice III).

A EIHS CP realiza também acompanhamento via telefone como acontecia também no caso da utente que foi à formação quando esta tinha dúvidas, preocupações ou descontrolo sintomático. Este acompanhamento é mais focado a nível de cuidados de enfermagem, porém era possível ver a equipa médica e assistente social também a realizar este acompanhamento e atendimento telefónico de primeira linha. Ao recordar esta dinâmica é possível salientar que devido a existir uma compreensão geral da maioria das situações por parte da equipa, as respostas eram mais rápidas e a realização de, por exemplo, alterações de receituário (se deslocação do utente) tornavam-se uma realidade presente. Assim, era possível perceber um maior conforto e segurança dos utentes e familiares que contactavam.

Foi possível ser um elemento ativo nas ligações telefónicas, atendendo pedidos de apoio ou realizando chamadas programadas pelo controlo de sintomatologia. Não existe guião orientador nestas chamadas, mas foi possível recorrer às técnicas de Entrevista (questionamento, reformulação, clarificação, silêncio, exploração, reestruturação, entre outras) (Leal, 2010), assim como a estrutura do ESAS.

Como limitações, a linha telefónica tinha horário fixo, não existindo no período da noite e só em dias úteis. Neste sentido, todas as segundas-feiras e sextas-feiras o fluxo de chamadas era maior e com maior nível de ansiedade por parte de quem ligava, ou porque aconteceu algo durante o fim-de-semana ou porque vinha o fim-de-semana e a família estava com receio de algum agravamento.

Nesta linha de atendimento não presencial, também foi possível presenciar diversas consultas realizadas por videochamada com equipa médica, de enfermagem de apoio social. Estas consultas eram realizadas em situações específicas quando o utente não beneficiava de apresentar-se de forma presencial, um exemplo presenciado foi um utente que o transporte de ambulância lhe causava um desconforto extremo e por esse motivo, era realizada no conforto

do seu lar com o meu cuidado e dedicação. Primeiras consultas nunca eram realizadas sem ser de forma presencial para ser possível conhecer o utente de forma mais completa.

Estas consultas nem sempre tinha a assistente social presente, porém sempre que era primeira consulta, planeamento de alta ou internamento, ou outras questões a nível social e financeiro, esta teria presente. Em alguma necessidade durante a consulta poderia ser chamada a ingressar na mesma caso houvesse necessidade.

Durante a prática clínica foi possível identificar alguns modelos de Enfermagem que baseavam a prática que ali era desenvolvida. Um dos modelos que mais se destacou foi o Modelo do Conforto de Kolcaba, e foi possível ver a sua aplicação na prática através da constante avaliação do conforto do utente com escalas como a ESAS, o trabalho realizado em multidisciplinaridade, o cuidado que existia na realização de um plano individual de cuidados adequado e atualizado face às necessidades atuais do utente e ainda, a atenção que era proporcionada aos utente e família através de Conferências Familiares (CF), telefonemas ou mesmo durante o tempo de visita aos utentes internados (Kolcaba, 1994).

Estudos demonstram que as aplicações deste modelo do conforto visam garantir as necessidades de alívio, facilidade e transcendência do paciente, mesmo noutras áreas que não sejam de cuidados paliativos, como é o caso do estudo de Bergström et al. (2018) que aplicou esta teoria numa bloco operatório e concluiu que é valiosa para os profissionais de saúde se tornarem mais consciente das necessidades holísticas individuais do utente e, dessa forma, adaptar e iniciar medidas e intervenções de conforto.

Neste sentido, a realização da prática clínica num contexto com elevado número de profissionais com formação avançada permitiu observar uma prática baseada na evidência com elevada qualidade que foi um maior facilitador para aplicar a num contexto prático, o conhecimento teórico desenvolvido no meio académico, permitindo um desenvolvimento crescente das competências em CP.

1.3. UNIDADE DE INTERNAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS (UICP)

A prática clínica iniciou-se a 19 de novembro a 14 de janeiro, numa valência de internamento que tem uma resposta ligada aos cuidados agudos, apresenta um espaço próprio dentro de um Hospital de uma Unidade Local de Saúde da região centro.

Além da resposta de internamento disponibiliza também uma extensão dentro da unidade para realização de técnicas ou administração de medicação em ambulatório quando não é possível ao utente ir ao Hospital de Dia, promovendo o conforto e proximidade da comunidade onde está inserido.

A missão desta valência é: prestar apoio especializado para melhorar a qualidade de vida de utentes com doenças graves ou incuráveis em estádios avançados, progressivos e terminais, e ainda, proporcionar alívio ao sofrimento dos familiares e cuidadores informais desses doentes, maximizando o seu bem-estar e conforto.

Como visão, procurar ser um serviço de excelência para a região da sua área de influência de forma que os utentes e seus familiares/cuidadores, assim como os profissionais de saúde se sintam integrados e com elevado grau de satisfação.

Os seus valores, centram-se na pessoa que se encontra doente e não na doença, com o máximo respeito pela sua autonomia, vontade, individualidade e dignidade, tendo em vista a máxima qualidade de vida.

Atualmente a equipa é composta por duas médicas, dois assistentes sociais, uma psicóloga, um assistente espiritual, e uma equipa de enfermagem e uma equipa de auxiliares de ação médica. Com exceção da equipa de enfermagem e da equipa de auxiliares, todos os outros elementos trabalham na EIHS CP, incluindo a coordenadora da Enfermagem, o que facilita a comunicação e articulação entre serviços.

Grande parte da equipa de Enfermagem obtém mestrado ou Especialização na área dos CP, sempre com grande disponibilidade para ensinar e colaborar no percurso da prática clínica, oferecendo a possibilidade de acompanhar as mesmas durante alguns períodos para poder experienciar novas realidades, tratamentos de feridas ou CF com dilemas éticos ou fora do padrão que já tivesse sido experienciado no contexto de prática clínica anterior.

Esta equipa também tem plano de prevenção de *Burnout* planeado através de atividades de *Team Building* organizadas pela mesma assistente social de forma mensal.

Durante a prática clínica foi promovida atividades como a escrita de carta entre colegas com mensagem de carinho por ser época natalícia, assim como jantares de convívio entre ambas as equipas (EIHS CP e a Equipa do Internamento).

A evidência científica mostra que a implementação destas práticas tem um impacto positivo no ambiente de trabalho, melhorando a interação entre os profissionais, aumentando a satisfação e contribuindo para uma melhoria na qualidade do cuidado ao utente (Homem, Patrício, Cardoso, & Lourenço, 2012). Este ambiente e satisfação era claramente visível entre todos os elementos da equipa multidisciplinar. A confiança entre os elementos proporcionava um sentimento de serenidade e de confiança por parte dos utentes.

No que diz respeito à gestão da qualidade do serviço, sendo a Enfermeira coordenadora a mesma da equipa anterior, todos os aspetos da qualidade vão também ao encontro do que é esperado segundo o plano estratégico para o desenvolvimento dos CP em Portugal Continental. No que diz respeito ao uso das escalas são também usadas as do diretório de escalas validadas em Portugal, mas neste serviço, para além das supramencionadas como usadas com maior frequência aqui foi possível ver aplicadas as seguintes: *Abbey Pain Scale*; *Escala de severidade da fadiga*; *Escala Xerostomia e Qualidade de Vida* e *Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos*.

A aplicação destas escalas nem sempre ia ao encontro do preenchimento da sua totalidade, mas estavam sempre “presentes” em termos de auxiliar para a colheita de dados importantes a ter em consideração na avaliação de alguma particularidade.

Estas escalas era usadas pela equipa multidisciplinar e, durante este período de tempo, foi possível perceber que todos os profissionais desempenham o seu papel face à sua categoria profissional, porém, todos têm o mesmo rumo de cuidados que vai ao encontro do conforto e bem-estar dos utentes e familiares, trabalhando em equipa numa atitude compassiva e personalizada, e ainda, valorizando a importância da comunicação através de conferências familiares frequentes ou sempre que houver necessidade. Neste sentido, é possível dizer que as intervenções iam ao encontro de todos os pilares dos CP.

Para ser possível toda a equipa ter o mesmo rumo de cuidados e ser possível compreender se estão a satisfazer todas as necessidades do utente a nível físico, social, psicológico e espiritual, existia reuniões formais semanalmente onde eram discutidos todos os planos de cuidados existentes. Nesta reunião estavam presentes a enfermeira coordenadora, as enfermeiras do turno, a médica e a assistente social.

Para além desta reunião, sempre a doutora vinha de turno havia um espaço de tempo dedicado a retificações da tabela terapêutica ou outros assuntos. O mesmo acontecia com a assistente social (que mesmo estando alguns dias na EIHSCP) estava contactável via telefónica.

Durante os turnos houve sempre um sentimento de confiança porque todos os elementos estavam sempre facilmente contactáveis e sempre que, por exemplo, existia uma intercorrência por descontrolo sintomático havia sempre medicação de resgate ou então bastava um telefonema para existir uma retificação da tabela terapêutica.

Quando existia alterações agudas no estado do utente também existe sempre o cuidado pela parte médica ou de enfermagem em ligar aos familiares, prestar apoio e escutar.

Neste sentido, também as CF eram planeadas. Nos primeiros dias (até 48h do ingresso na unidade) era realizada uma onde explicavam o seu acompanhamento e objetivo do internamento, abriam espaço para dúvidas ou preocupações. Utentes acompanhados pela EIHSCP apresentavam mais à vontade e confiança nestas CF porque já conheciam a maior parte da equipa (Médica, Assistente Social e Psicóloga).

Sempre que havia questões ou mudanças significativas era agendada nova CF. Algumas das CF que foi possível participar foram com os seguintes objetivos: CF de admissão; Preparação para a Perda; Cumprimento de Últimos Desejos; Referenciação para outras unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI); Alta para domicílio; Alteração da linha terapêutica com tomada de decisão partilhada; Dilemas Éticos; Ajuste de Expetativas; Resolução de Conflitos Familiares e Esclarecimento sobre sintomas ou progressão da doença.

Esta gestão das CF vai ao encontro com o que diz Cunha et al. (2024) quando refere a importância das CF na comunicação eficaz, no respeito pela autonomia e no apoio às famílias, promovendo uma abordagem holística e focada no bem-estar emocional. Nesta revisão integrativa da literatura, seguindo as diretrizes propostas por Souza, Silva e Carvalho (Souza, Silva, & Carvalho, 2010), revelou que a implementação bem-sucedida destas diretrizes exige uma abordagem interdisciplinar e recursos adicionais. As diretrizes estabelecidas são cruciais para o planeamento antecipado, a preparação para contingências e o fortalecimento dos laços entre equipa, família e utente.

Ter oportunidade de participar ativamente e assistir a CF tão diversas com temas tão significativos foi enriquecedor tanto para o desenvolvimento profissional como o pessoal.

A CF que teve maior impacto foi com a mãe de uma jovem de 35 anos com leucemia mielóide aguda que já conhecia da EIHSCP e estava atualmente internada na Unidade. A mãe durante as visitas teve sempre uma atitude de distanciamento, sempre séria e questionava com frequência os cuidados que eram prestados à filha. A CF foi realizada ao fim da tarde, apenas com a Enfermeira. Tinha como objetivo a preparação para a perda. Ver aquela mãe “libertar-se” de uma faceta que tinha criado como fator protetor tanto para ela como para a filha foi especial. A mãe permitiu-se chorar pela primeira vez segundo ela. Por este motivo havia assuntos que

nunca tinha falado com a filha, como a cremação (que não era permitido na religião deles mas achava que era vontade da filha).

Ter esta CF deu confiança e empoderamento à mãe de saber que havia questões que gostava ainda de falar com a filha para poder ser ela a decidir (como a questão do funeral, dos pertences que ia deixar, se queria que mantivesse contacto com o namorado desta visto que ele não tinha mais família, se havia visitas que ainda não vieram mas que gostaria que viessem, se queria falar com o capelão da sua religião, etc).

Aquela mãe sabia que a filha ia falecer nas próximas semanas, mas o facto da Enfermeira falar com esta mãe diretamente e não “assumir” que sabe, permitiu mudar a forma de pensar que tinha e agir para proporcionar tudo aquilo que estava a adiar.

A utente faleceu passado uma semana dessa CF. Vi os últimos amigos a despedir-se dela porque a mãe questionou-lhe quem queria que chamasse.

Foi devido a esta CF que uma mãe e uma filha puderam falar sobre a morte sem tabus pela primeira vez. Que permitiu a uma mãe chorar a futura perda de uma filha.

A mãe sabia e já tinha existido uma CF sobre a entrada nos Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) da filha com a equipa multidisciplinar, porém, foi necessário aquela CF posterior, mais pequena e feita só para a mãe, para poder existir uma mudança grande. É algo que faz pensar.

Para a equipa ter este detalhe e pensamento crítico nos cuidados e no seu planeamento, existem protocolos que garantem que o apoio oferecido seja de alguma forma padronizado, seguro e eficiente. As principais funções dos protocolos de serviço são para que todos os profissionais de saúde possam seguir diretrizes baseadas na evidência científica mais atual, promovendo qualidade e segurança no cuidado, assim como, melhora a tomada de decisão, promovendo a capacitação de novos elementos (como era o meu caso como estudante de mestrado) e monitorizando os processos com objetivo de melhorar.

As escalas mais utilizadas no serviço são: *Palliative Performance Scale*; *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS); Escala Visual Analógica; Escala Numérica e Escala Qualitativa.

Os protocolos consultados durante a prática clínica foram sobre o controlo sintomático, comunicação de más notícias (com aplicação do protocolo SPIKES), conferências familiares, diretivas antecipadas de vontade, cuidados nas UHDV, apoio ao luto, admissão e alta.

Sobre a comunicação de más notícias foi possível ver a sua aplicação durante as CF e quando era comunicado um óbito aos familiares.

Ao rever as experiências que este local de prática clínica proporcionou é possível identificar alguns modelos de enfermagem que vi serem aplicados, mesmo não existindo nenhum protocolado no serviço.

O Modelo de Jean Watson, na Teoria do Cuidado Humano era manifestado através do cuidado baseado na empatia, compaixão e respeito à individualidade dos utentes. Como por exemplo chamar o utente pelo título (Sr. General “Gomes”) ou pela humanização dos quartos que eram mudados e decorados para o utente puder ter um “pedacinho” da sua casa naquele quarto. Além disto, a espiritualidade é muito trabalhada ao nível da enfermagem, mesmo existindo guia espiritual que é uma presença frequente no serviço, a equipa faz um acompanhamento e avaliação das necessidades regularmente (Watson, 1999).

O Modelo das cinco fases do luto de Kübler-Ross também era visível nas CF ou com as visitas quando existia sentimentos visíveis como a negação ou a raiva, ajudando a guiar a comunicação

de forma a adaptar-se às reações emocionais que estavam a ser demonstradas, prestando apoio psicoemocional e permitindo uma ventilação de emoções (Kübler-Ross, Kessler, & Shriver, 2014).

Tal como na EIHSCP, o Modelo de Conforto era implementado através do alívio de sintomas, o apoio emocional, social e espiritual dado por todos os profissionais de saúde e a transcendência, realizando atividade significativas que ajudavam o utente a encontrar significado na sua situação atual de saúde (Kolcaba, 1994).

Pela equipa ter um espírito de abertura relativamente às questões espirituais, foi desenvolvido um trabalho no âmbito do legado em CP com vários utentes da unidade para projeto de prática clínica.

O motivo da escolha desta atividade foi pelo facto de ter sido um dos temas abordados nas aulas teóricas que mais cativou e houve necessidade de procurar transpor a teoria para a prática.

A construção do Legado como ferramenta clínica pode facilitar a preservação da dignidade na prestação de CP (Kittelson, et al., 2019), todavia a aceitabilidade de tais intervenções é afectada por diferentes variáveis, tais como, diferenças culturais, proximidade da morte, diagnóstico, idade e situação social ou emocional (Cardoso, Remondes-Costa, & Leite, 2023).

Esta atividade realizada com diferentes utentes permitiu que houvesse uma preparação para a morte de uma forma mais serena, com possibilidade de partilha de últimos desejos, sentimentos de felicidade e tristeza através de uma revisão de vida, facilitou ainda a comunicação com os elementos da família e promoveu um sentido de respeito pela individualidade do utente e preservação da sua autonomia e dignidade.

Foi realizada esta atividade a quadro utentes. Já havia uma relação terapêutica formada e havia disponibilidade por parte do utente em realizar a atividade.

Numa das situações a utente não dava valor a coisas materiais, pelo que não resultou em nada físico. Houve uma partilha através de revisão de vida que permitiu à utente que tinha começado com “tive uma vida muito infeliz” (SIC) a terminar com “afinal até fui muito feliz” (SIC).

Uma das atividade que tinha sido iniciada, que daria resultado a uma carta à neta, o maior orgulho do utente, quando terminasse o curso (daqui a cerca de 2 anos). Porém quando o utente iniciou o rascunho da mensagem compreender que ainda não estava pronto para pensar na sua finitude. Não quis continuar com a atividade e recusou com a mensagem que a esposa não o permitia (conversa que segundo a esposa nunca existiu). Foi respeitada a decisão e mantido um acompanhamento atento por parte dos elementos da equipa, com especial atenção da psicóloga.

Noutra atividade realizada com um utente foi feito uma carta de amor à esposa para celebrar o aniversário de casamento, data que era muito especial para este utente. Em colaboração com o filho, foi criada uma mensagem, que o utente conseguiu escrever com a sua letra. Esta atividade teve um impacto muito positivo na relação do utente com o filho. A carta foi guardada em segredo para ser entregue nesse dia pelo filho. O utente faleceu 5 dias antes do aniversário e pode estar presente através das suas palavras de amor.

A última atividade foi realizada com um utente que queria deixar uma mensagem a toda a família para ser lida no dia do seu aniversário. Foi uma mensagem feita de forma faseada para

não ser demasiado cansativo para este. Após a mensagem escrita pediu para recriar um desenho que a neta lhe tinha dado no último aniversário como homenagem à neta mais nova. O desenho consistia num coração onde incluía todos os nomes da família numa ordem específica. A carta e o desenho foram entregues à filha que o utente pediu (não era a responsável de internamento), foi explicado a atividade que foi feita e o pedido do pai em ser lido no dia do seu aniversário.

Estas atividades foram baseadas nos princípios de compaixão, respeito e preservação da autonomia e dignidade. Assim como o da beneficência e não maliciância.

Neste sentido, a atividade de construção de legado estimulou a revisão de vida e ajudou a redescoberta de novos significados, como recordar momentos de felicidade, felicitar a comunicação com familiares e permitir uma maior sensação de paz (Patinadan, Tan-Ho, Choo, & Ho, 2020).

O apoio da equipa foi um apoio na resolução destas atividades assim como a reflexão destas, visto que algumas não foram terminadas e isto trás um sentimento de “missão falhada” que também teve de ser desconstruído e compreendido como uma etapa necessário para crescimento.

A atividade da construção do legado foi uma experiência significativa tanto a nível pessoal como profissional devido ao tema já por si ser cativante, mas também devido ao resultado que da sua aplicação na prática clínica. Ao realizar esta atividade compreendi que o legado não é apenas meramente físico, e perceber isso foi uma recompensa.

Contudo, também houve situações em que os utentes não estavam prontos para lidar com esta atividade pelo que ela acarreta em termos emocionais, o que demonstrou que o processo de construção de legado deve ser tratado com muita sensibilidade e respeito, e que todas as situações são únicas e o profissional deve sobretudo ser um apoio para os utentes e estar atento a sinais de fragilidade e de vulnerabilidade emocional e espiritual.

Esta atividade não só fortaleceu minha capacidade de estabelecer relações mais profundas e empáticas com os utentes, mas também, ajudou a compreender a complexidade emocional da morte. A experiência, com o apoio contínuo da equipa de enfermagem, foi essencial para meu desenvolvimento, pois proporcionou-me uma compreensão mais ampla sobre a importância do cuidado empático e holístico.

2. ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA DE COMPETÊNCIAS

Neste capítulo será relatado o processo de aprendizagem que decorreu durante a prática clínica realizada nos contextos descritos no capítulo anterior, destacando as contribuições para o desenvolvimento das competências preconizadas pela *European Association for Palliative Care* e que se encontram alinhadas ao modelo interdisciplinar para a prática e educação em Cuidados Paliativos (Dyess, Prestia, Levene, & Gonzalez, 2020).

Nos diferentes contextos de prática clínica foi criado e validado pela Enfermeira Orientadora e pela Professora Supervisora um projeto de prática clínica que tinha como objetivo a identificação e realização de atividades para responder às competências supramencionadas, sendo assim possível traçar um rumo para o seu desenvolvimento e aplicação.

Na elaboração do projeto foi tido como base a abordagem humanista e centrada na Pessoa, que enfatiza empatia, aceitação e autenticidade, que está na base da atitude compassiva de Karl Rogers (Rogers, 1965). Por outro lado, o projeto foi suportado nos princípios da Teoria do Conforto de Katherine Kolcaba, no que diz respeito à necessidade e melhoria do conforto e na intervenção de enfermagem através de implementação de estratégias farmacológicas, não farmacológicas e ambientais (Kolcaba, 1994).

Além disso, foi usado a regra de platina dos CP que propõe: “Trate os utentes como eles gostariam de ser tratados”. Esta regra permitiu ter um foco mais personalizado nos cuidados, adaptando cada plano ao utente, respeitando assim a sua autonomia e dignidade, promovendo a empatia e comunicação com o objetivo de promover qualidade de vida e conforto ao utente e sua família (Chochinov, 2022).

O desenvolvimento de competências e a correspondente reflexão crítica seguem a organização preconizada pelo Modelo interdisciplinar de CP (Dyess et al., 2020):

2.1. APLICAR OS CONSTITUINTES CENTRAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS, NO AMBIENTE PRÓPRIO E MAIS SEGURO PARA A PESSOA E FAMÍLIA.

Para atingir esta competência foi fundamental ter utilizado uma abordagem holística nos cuidados que envolve tanto o utente como a sua família. Tendo com base Jean Watson e a sua Teoria do Cuidado Transpessoal, foi possível promover um cuidado para além do físico que inclui aspetos emocionais, espirituais e psicológicos. Ao utilizar este modelo como base do cuidado houve um objetivo de melhoria da qualidade de vida e alívio do sofrimento em ambos os contextos de prática clínica (Watson, 1999).

Para transpor os conhecimentos de Watson, foi promovida uma ligação genuína com o utente e família no contexto hospitalar, para isto foi necessário estabelecer um ambiente acolhedor, seguro e reconfortante, onde o utente se sinta ouvido e respeitado.

No primeiro local de estágio, sendo um espaço físico recente e moderno, promove espaços de privacidade onde é possível promover este respeito, com claridade de luz natural e devidamente decorado com tema de natureza e com música ambiente acolhedora. No segundo local de estágio, era possível dentro do espaço do quarto, sendo a maioria individual, decorado com artigos que os utentes e famílias traziam do domicílio - flores, fotos e outros objetos significativos, ou então na sala de convívio chamada sala do “abraço”.

Esta sala foi inaugurada durante a prática clínica, sendo muito gratificante ver o seu uso antes e depois. Foi uma mais valia para os utentes e família ter uma sala que fosse tão aconchegante como um “abraço”. A sala tem luz natural, espaço de lazer onde os utentes podem trazer a família, com sofás, cadeirões, televisão e um papel de parede alusivo ao pôr do sol. Na altura, por ser época de natal, tinha ainda uma árvore de natal decorada com borboletas onde os familiares poderiam colocar as prendas e abrir nesse dia, naquele local com utentes que não tivessem condições de sair fora da unidade.

Um utente que não se sentia seguro em sair da unidade de internamento convidou a família mais íntima para passar o dia de natal com ele. Durante algumas horas a sala descrita foi usada por netos, pais e avós que puderam criar memórias de família, abrir prendas de natal e comer bolo rei. Ver esta família e utente a sair da sala de “coração cheio” foi um momento muito especial. Foi o último natal que passaram todos presentes em família, mas foi um natal especial, diferente, mas com o mesmo sentimento de amor e compaixão entre todos.

A importância em integrar os desejos individuais dos utentes no plano de cuidados, promove uma abordagem humanizada. O desejo relacionais, como o exemplo anterior, de estar com a família e amigos, vai ao encontro dos desejos mais frequentes identificados no estudo de Ullrich et al. (2022), juntamente com desejos espirituais, relacionados com o local de morte, desejos de ganho de autonomia e dignidade (Ullrich, et al., 2022).

Atingir esta competência foi sobretudo trabalhar no sentido em integrar os CP de uma forma personalizada, respeitando esses desejos, vontades e necessidades identificadas pelo utente e pela sua família .

A colaboração diária com a equipa multidisciplinar trouxe também confiança na abordagem tida com o utente e sua família, garantindo cuidados em conformidade com os princípios dos cuidados paliativos. Em ambos os locais de prática clínica, foi sempre possível estar acompanhada de uma Enfermeira especialista em CP, o que facilitou o processo e o processo de aprendizagem.

Ainda que os cuidados paliativos devam ser prestados no local de escolha da pessoa e/ou da sua família, adaptando-se ao meio envolvente sempre que possível, nem sempre essa realidade foi viável. Ainda assim, nos contextos de prática clínica, foi sempre discutida a melhor e mais exequível opção, através das conferências familiares realizadas no serviço e mediadas pelos profissionais das equipas de cuidados paliativos. Na maioria das situações, a opção considerada foi a hospitalização domiciliária. No entanto, alguns fatores impediram esse acompanhamento no domicílio, nomeadamente a ausência de condições por parte da família para manter o utente em casa, a sua vulnerabilidade emocional e psicológica, o receio do próprio utente em regressar ao domicílio como forma de proteger os seus, como no caso de um utente que temia que a esposa o encontrasse falecido ou em situação de descontrolo sintomático agudo, e ainda, a insistência de equipas de hospitalização domiciliária da área de residência.

Ao longo dos estágios realizados foi possível perceber o potencial da integração dos Cuidados Paliativos em vários tipos de resposta, bem como o impacto positivo da intervenção paliativa na melhoria da qualidade de vida dos utentes e suas famílias.

A prática clínica revelou a aplicação dos princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos, incluindo a abordagem holística que engloba as dimensões física, emocional, social e espiritual

do utente, o respeito pela sua autonomia e dignidade, além do apoio à família como parte essencial do cuidado. A filosofia centrada na pessoa esteve sempre presente, evidenciando-se na escuta ativa, comunicação empática e personalização dos cuidados conforme as necessidades e preferências individuais, reforçando ainda o trabalho interdisciplinar e colaborativo das equipas multidisciplinares para garantir uma resposta integrada e humanizada.

2.2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença da pessoa.

Para atingir esta competência foi fundamental implementar uma abordagem holística, com foco no alívio do sofrimento físico através do controlo sintomático. Tendo em conta a Teoria do Conforto de Kolcaba, foi promovido um cuidado com segurança, dignidade e bem-estar (Kolcaba, 1994).

Na EIHS CP no que diz respeito à identificação e monitorização de sintomas, neste caso o desconforto físico, era realizado em todas as valências nomeadamente nas visitas aos internamentos, nas consultas, no hospital de dia e teleconsulta via telefónica. Era utilizada uma avaliação regular através da ESAS e/ou escalas da dor como a escala numérica ou a PAINAD.

Após a avaliação pela equipa de enfermagem e médica era feito um plano de cuidados que visa medidas não farmacológicas, medidas farmacológicas (reajuste da terapêutica atual ou medicação de resgate) e apoio emocional e espiritual. Tanto nas estratégias não farmacológicas como nas farmacológicas havia um espaço de tempo dedicado à equipa de enfermagem onde eram privilegiados os ensinamentos relativos à aplicação de medidas não farmacológicas e otimização da gestão dos fármacos prescritos para o controlo sintomático. Foi possível realizar de forma autónoma ensinamentos sobre técnicas de relaxamento com uso da respiração diafragmática, alimentação, utilização de medicação de resgate e administração de medicação por via transdérmica, com supervisão da orientadora de estágio.

Na Unidade de Internamento, sendo um ambiente mais controlado e com a medicação de resgate sempre prescrita, a atuação foi mais dirigida ao alívio do desconforto físico através de técnicas de relaxamento e medicação de resgate. Sempre que era dada medicação de resgate eram tidas em primeira linha as medidas não farmacológicas também utilizadas como complemento. Durante o estágio foi realizado por diversas vezes técnicas de relaxamento e distração em utentes com dispneia ou dor, aliado à medicação prescrita de resgate. O uso de ambas tinha mais efeito do que nas situações onde apenas era disponibilizada a medicação, além disso, era possível ver uma abordagem mais eficaz no que diz respeito ao alívio do sintoma, assim como um nível de satisfação e gratidão por parte dos utentes.

Num estudo de 2020, com amostra de 15 enfermeiros, foi explorada a experiência dos mesmos sobre medidas não farmacológicas no tratamento da dor em CP. A análise concluiu que existia uma construção de um relacionamento terapêutico envolvendo confiança, que reconheciam as necessidades da pessoa com um cuidado centrado no utente e não na dor, a incorporação de familiares também aliviava a dor e o reconhecimento de barreiras no que diz respeito a grupos mais vulneráveis, permitindo uma melhor gestão da abordagem. Este estudo enfatiza a necessidade do enfermeiro conhecer o utente e ser sensível porque este conhecimento ajuda a gerir a dor (Munkombwe, Petersson, & Elgán, 2020).

Os achados deste estudo são corroborados pela realidade percebida no serviço de internamento onde teve oportunidade de aprofundar competências de controlo sintomático assentes na comunicação e relação terapêutica. Quanto mais desenvolvida era a relação terapêutica, maior era a confiança nos cuidados e por sua vez, maior a eficácia nas medidas não farmacológicas e farmacológicas. Por outro lado, o conhecimento das preferências e comportamentos dos utentes foi facilitador na gestão das medidas não farmacológicas.

Um desses exemplos foi experienciado com uma utente com dispneia, que em primeira linha poderia beneficiar de uma ventoinha como forma de alívio. Porém a utente referia sentir-se mais ansiosa o que piorava a percepção do desconforto associado ao sintoma. Ao aprofundar o conhecimento da utente foi possível explorar outro tipo de abordagem, e ao estabelecer uma relação com a mesma, compreender que a massagem terapêutica era uma grande forma de alívio, aliada a técnica de distração, e com o uso das mesmas a utente não sentia necessidade de medicação de resgate.

Além das medidas não-farmacológicas descritas, esta prática clínica permitiu o uso racional de fármacos em indicações *off label*, a aplicação de vias alternativas de administração, destacando-se a hipodermoclise e o uso de dispositivos implantáveis de bombeamento (DIB).

Outra forma de promover o conforto era também através do ambiente. Na unidade de internamento era permitido trazer objetos do domicílio para o utente se sentir “mais em casa”. Nesse sentido, as almofadas e as mantas eram artigos que faziam uma grande diferença no conforto no leito do utente. Poder ter consigo a sua almofada de “uma vida” como alguns referiam ou a manta que “a filha lhe oferecera nos anos” era uma forma de se sentirem mais aconchegados e confortáveis.

A gestão do ambiente era também crucial durante os cuidados de higiene e conforto. Promover um cuidado de higiene a uma utente que queria muito ir ao chuveiro mas não conseguia sair do leito foi de extrema importância. A maca banheira e o uso do elevador hidráulico para levantar não eram uma realidade presente no dia-a-dia do serviço. Por estar ali presente consegui motivar a equipa a utilizar ambos os produtos de apoio nos cuidados de uma forma segura e sem dor associada. Para a utente em questão, ir ao duche em maca banheira e estar no cadeirão foi muito emotivo e significativo para ela e para a visita que a foi ver nesse dia. Nessa situação foi também colocada música ambiente ao gosto da utente (quarto individual) e lavado o cabelo com a água corrente do chuveiro. Foi gratificante ouvir a utente dizer que já tinha saudades da sensação da água do chuveiro a lavar o cabelo e o corpo.

Estas situações permitiram um aprofundar de competências centradas no cuidado individualizado ao utente e a tomada de consciência da importância dos detalhes para a garantia do cuidados de conforto.

2.3. ATENDER ÀS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E ESPIRITUAIS DOS UTENTES.

Para atingir esta competência foi fundamental ter utilizado uma abordagem holística para atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos utentes, tendo em consideração o modelo de Cicely Saunders que enfatiza a abordagem integrada e multidimensional do utente, que garante que o cuidado seja feito de forma sensível e com respeito, promovendo o bem-

estar do utente e da sua família (Saunders, 1972), numa perspetiva de mobilização do Modelo de conforto de Kolcaba no contexto psicoespiritual (Kolcaba, 1994; Coelho et al., 2018).

Na EIHSCP em todas as valências era possível atender a estas necessidades mesmo que num espaço de tempo menor. A dificuldade no desenvolvimento desta competência prendeu-se sobretudo pelo curto espaço de tempo em que ocorriam as avaliações e o escasso contacto relacional com os utentes. Por norma, existiam muitas primeiras avaliações, o acompanhamento era realizado em consulta que também tinha tempo limitado e por via telefónica que permitia uma menor visualização da pessoa no seu todo. Por esse motivo, foi facilitador centrar o desenvolvimento de competências ao nível da comunicação empática e escuta ativa porque era frequente visitar situações de utentes em extrema vulnerabilidade, nomeadamente em contexto de internamento no serviço de urgência.

Numa das situações em contexto de urgência, uma utente agarrou as nossas mãos e pediu ajuda. Este pedido causou um grande impacto emocional e algum a sensação de impotência. Atender às necessidades psicológicas de uma utente no meio do “caos” da urgência foi um desafio. Pelo barulho era difícil conseguir ouvir a utente que estava numa situação de grande fragilidade e de labilidade emocional. A privacidade era algo também que não existia. Foi-nos possível criar uma ligação com aquela utente em particular, através de um cuidado compassivo e escuta ativa, usando a criticidade na garantia de alguma individualização de cuidados. Observava-se uma situação de clara ameaça à dignidade, decorrente das condições existentes no serviço. Presenciar esta situação corroborou o trabalho publicado por Martí-García et al. (2023) que destaca como os serviços de urgência são frequentemente percecionados como ambientes desumanizados, onde os utentes em fim de vida sentem comprometida a sua dignidade devido à falta de privacidade, ruído excessivo, rapidez nas decisões e ausência de cuidados individualizados. O estudo sublinha ainda que, nestes contextos, a dignidade pode ser ameaçada pela sensação de abandono e pela escassa comunicação (Martí-García, et al., 2023).

Neste caso concreto, apesar das limitações do ambiente, foi possível mitigar parte deste impacto através de uma abordagem centrada na pessoa. A utente saiu do serviço de urgência naquele mesmo dia e foi transferida para uma unidade de internamento de CP.

Outra experiência em que foi possível presenciar na EIHSCP foi a utilização da realidade virtual no conforto psicoespiritual dos utentes. Esta experiência permitiu que utentes internados nas diferentes valências do Hospital pudessem viajar, sem sair do lugar e chegar onde sempre desejaram ou visitar um local que os tranquiliza. Fundamentada na utilização da imaginação guiada para o aumento do conforto das pessoas em cuidados paliativos já demonstrada por Coelho et al. (2018), o uso da realidade virtual veio permitir a disseminação desta intervenção com cenários específicos (Coelho, et al., 2018).

Esta experiência ocorreu uma vez por semana e era uma parceria com um projeto financiado. A atividade é realizada através de uns óculos de realidade virtual, com uma animadora sociocultural e uma enfermeira. Trata-se uma experiência imersiva com o objetivo de diminuir a dor total e a angústia existencial. Através de vídeo curtos é possível realizar sonhos e desejos expressos pelos utentes como ir para praias de Portugal, ao Santuário de Fátima, ouvir concertos, seguir rotas de barco, entre outros.

Um estudo de 2019 verificou que o uso da realidade virtual em utentes paliativos que tinham o desejo de viajar ou de regressar a casa, porém não o podiam fazer devido a descontrolo

de sintomas ou questões físicas, ao realizar esta atividade apresentaram uma melhoria significativa no controlo sintomático (Niki, et al., 2019). Um outro estudo mais recente com uma amostra de 40 utentes internado que realizaram esta atividade foi possível perceber o seu efeito no alívio da dor, melhoria de outros sintomas como a dispneia, aumento da dignidade e autonomia (Guenther, et al., 2022). Ambos os estudos vão ao encontro do testemunhado durante o acompanhamento desta atividade. Os utentes eram selecionados previamente, existindo critérios de inclusão e exclusão. Era pedida uma autorização verbal ao utente após explicar toda a atividade, podendo o utente recusar a mesma ou mesmo parar a meio, como também aconteceu.

Apesar de no geral os cenários usados na realidade virtual serem escolhidos pelos utentes, presenciou-se uma situação em que o seu uso foi percecionado como desconfortável, levando à sua interrupção. No caso, a utente estava a ver uma atividade religiosa e a meio da visualização pede para parar porque se sente ansiosa na preseça da figura da Virgem Maria. Foi prestado apoio e promovido o diálogo. A utente contou que sente que a Santa a abandonou e não consegue encarar a mesma como antes. Esta angústica espiritual foi reconhecida como muito impactante e nesse dia foi prestado apoio espiritual especializado e iniciado acompanhamento através da psicóloga do serviço e do capelão. A utente já era seguida e nunca tinha expressado esta angústia, que para ela era muito significativa. A realização desta atividade, ainda que geradora de desconforto, foi muito importante para obter esta informação e poder apoiar a utente na resposta à sua necessidade espiritual e religiosa.

Como experiência mais impactante dentro desta atividade foi conhecer uma utente jovem que estava em UDHV, de nacionalidade estrangeira, que tinha vindo a Portugal para ir ao Santuário de Fátima porém ao aterrar em Portugal, teve um descontrolo sintomático muito intenso e foi imediatamente hospitalizada. As enfermeiras do serviço de internamento, quando souberam o motivo de estar no país contactaram a EIHSCP para que pudesse realizar a atividade de realidade virtual. A utente, que não sabia falar português, cantou ao som da procissão de velas e viu em 360º o santuário de Fátima (duas das possibilidade de atividades a realizar com os óculos da realidade virtual). Quando terminou a atividade e iniciou a despedida, a utente disse na sua língua que “agora poderia morrer em paz”. No dia seguinte a equipa foi contactada para informar do óbito da utente, e que após a intervenção ao longo do seu último dia não teve necessidade de realizar nenhuma medicação de resgate para o controlo sintomático.

No Hospital de Dia foi observada a preocupação da equipa na promoção do bem-estar emocional. Durante os tratamento era colocado música a gosto dos utentes, providenciados alimentos que fossem prazerosos e existia um difusor de aromoterapia que usava óleos essenciais relaxantes. Neste tempo entre tratamentos foi-me possível sentar ao lado dos utentes e escutar as suas preocupações e inquietações, o que permitiu aplicar medidas não farmacológicas para o alívio de stress e ansiedade, dirigidas ao conforto psicoespiritual e sociocultural.

Em todos os casos as intervenções realizadas eram monitorizadas através da aplicação da escala ESAS na entrada e na saída do utente. Ao aplicar e ao prestar este apoio emocional, aliado a medidas farmacológicas, foi evidente a melhoria ao nível da ansiedade, depressão em bem-estar.

Quando existam questões em torno do plano de cuidados e/ou possibilidade de internamento para controlo sintomático e por estas situações serem importantes, era garantido que o utente tivesse presente a sua rede de apoio e era realizada uma CF. Esta necessidade social era tão atendida no Hospital de Dia, como em contexto de consulta.

No contexto de internamento a realidade era diferente. O utentes tinham uma maior confiança na equipa pelo seu acompanhamento prévio (visto que parte da equipa trabalha também na EIHSCP), existindo uma maior facilidade em expressar os medos, dúvidas e preocupações face à doença e a à morte.

Aqui foi possível realizar uma avaliação contínua das necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos utentes e da sua família. Consegui dar apoio através da escuta ativa e do respeito a uma esposa que viu o marido a falecer e sentiu-se culpada de não estar triste mas sim aliviada. A esposa sofria de violência doméstica por parte do marido e quando ele ficou doente foi a sua cuidadora desde o início do processo evolutivo da doença. Foi sem julgamentos que apoiei aquela esposa desde a entrada do utente na unidade até à notícia do seu falecimento. Em algumas visitas acompanhei a mesma onde pude realizar algumas técnicas de relaxamento e ainda, permitir a mesma a ventilar as suas emoções.

Estas experiências e vivências através das CF revelaram-se fundamentais para o desenvolvimento de competências específicas na comunicação, escuta ativa e gestão emocional. Ainda que a minha participação ativa tenha sido limitada, a observação atenta destas reuniões, bem como a colaboração mais ativa em algumas CF com o apoio da Enfermeira Orientadora, proporcionaram-me um crescimento significativo na forma de acompanhar utentes e famílias em contextos de elevada vulnerabilidade.

Foi também no contexto de internamento que tive a oportunidade de acompanhar uma utente num processo profundamente significativo, utilizando como guia orientador a técnica de revisão de vida e as questões da terapia da dignidade (Julião, 2014). Inicialmente, a intervenção foi pensada como uma atividade de exploração do legado, mas a utente recusou, afirmando que a sua vida fora marcada apenas por tristeza e ausência de sentido. A partir desse momento, e sem seguir de forma estruturada qualquer protocolo formal, foi possível promover um espaço seguro de escuta ativa, no qual, através do diálogo e evocação de memórias de várias fases da sua vida, a utente foi ressignificando a sua narrativa. Ao recordar momentos de superação, laços afetivos e pequenas conquistas, foi possível observar uma mudança na perceção que tinha da sua vida. No final, partilhou que afinal tinha sido muito feliz e que se sentia em paz.

Foi-me permitido acompanhar nos UDHV de um utente que conhecia anteriormente de num contexto de internamento de outra instituição. O utente já não conseguia comunicar verbalmente, mas quando sentia que estava sozinho ficava agitado e verborreico. Estabelecer relação terapêutica, estar presente com ele, promover o toque com intencionalidade terapêutica e o uso da música com a mesma intencionalidade ajudou o utente a relaxar e dormir até à chegada dos familiares, que o puderam encontrar sereno e sem dor.

O trabalho em torno do legado com vários utentes revelou-se fundamental para a resposta a necessidades sociais, psicológicas e espirituais, promovendo um sentido de continuidade, pertença e propósito.

Num dos casos, foi possível criar com o utente uma carta dirigida à sua família, com a vontade expressa de que fosse lida no dia do seu aniversário. A mensagem, profundamente

simbólica, celebrava a vida e os laços familiares, funcionando como uma homenagem em nome do próprio utente à sua família reunida naquela data. Esta intervenção permitiu não só reforçar o vínculo afetivo com os seus entes queridos, como também contribuir para a construção de um legado com significado, promovendo conforto emocional no utente e, potencialmente, nos seus familiares após o falecimento.

Noutra situação, foi criado um postal, em colaboração com o utente e com o apoio do seu filho, para ser entregue à esposa no dia do aniversário de casamento, uma data que o mesmo descrevia como a mais especial da sua vida. Consciente de que, provavelmente, não estaria presente nessa ocasião, o utente quis deixar registado, em palavras, o amor profundo que sentia pela esposa. Esta atividade com a participação do filho, tornou-se também um momento de grande proximidade entre ambos, permitindo fortalecer os laços familiares num momento de despedida. Através desta mensagem, o utente procurava assegurar que, naquele dia tão significativo para o casal, a esposa sentisse a sua presença e soubesse que tinha sido o grande amor da sua vida. Esta intervenção permitiu dar resposta às suas necessidades afetivas, relacionais e espirituais, e contribuiu para um processo de despedida com significado, dignidade e profundidade emocional.

Nos exemplos apresentados, a promoção da dignidade dos utentes foi central para a intervenção realizada. Ao proporcionar espaços de escuta ativa, respeito e expressão emocional, foi possível preservar a identidade, a autonomia e o valor intrínseco de cada pessoa, mesmo em momentos de fragilidade e proximidade da morte. A criação da carta e do postal para a família são exemplos claros do que Miguel Julião designa por “legado relacional”, que permite ao utente afirmar a sua existência e a importância das suas relações, contribuindo para um sentido de continuidade e pertencimento (Julião, Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos : ensaio clínico aleatorizado e controlado, 2014). Estes princípios alinham-se com a terapia da dignidade e são corroborados por estudos recentes que destacam os benefícios da dignidade na melhoria do bem-estar dos utentes (Lee & Jeong, 2023) evidenciando que intervenções que valorizam a identidade e o legado pessoal contribuem para um maior conforto emocional e psicológico no final da vida.

Também houve situações particularmente desafiantes, que exigiram um trabalho profundo da minha própria espiritualidade e apoio da Enfermeira Orientadora. Uma das mais marcantes foi o reencontro com uma utente que havia conhecido na EIHS CP, então serena, conectada com a sua espiritualidade e com uma atitude doce e positiva perante a doença. No internamento, reencontrei uma utente diferente: desconectada espiritualmente, em sofrimento acentuado e com uma postura defensiva, marcada por irritabilidade e linguagem rude. Criar uma relação terapêutica com alguém em angústia espiritual foi um dos maiores desafios da prática. Perante essa realidade, recorri ao apoio da Enfermeira Orientadora para validar sentimentos, clarificar a situação e refletir sobre estratégias de atuação. Através da empatia, da escuta ativa, da comunicação aberta e da aceitação incondicional, foi possível, com orientação, preservar a dignidade da utente e restabelecer uma relação de cuidado.

Este exemplo prático vai ao encontro do que é defendido por Julião et al. (2022), ao salientarem que a ausência de apoio emocional e espiritual pode intensificar o sofrimento nas fases avançadas da doença. Os autores sublinham a importância de uma abordagem sensível,

que permita ao utente expressar medos, preocupações e desejos perante a morte, garantindo que é ouvido e respeitado (Julião, et al., 2022).

Assim, para conseguir ajudar alguém em angústia espiritual, foi necessário adotar uma abordagem holística e sensível, através da escuta ativa, apoio psicológico e espiritual, acolhendo as crenças e práticas espirituais dos utentes. Mas, sobretudo, foi fundamental cuidar o utente com dignidade e promover o conforto e a qualidade de vida, mesmo em condições de vivência da terminalidade e no processo de morrer (Chochinov & Gagnon, 2007). Esta abordagem está alinhada com o Referencial da Ordem dos Enfermeiros “Cuidados de Enfermagem para uma Morte Digna”, que reforça o papel do enfermeiro na humanização dos cuidados no fim de vida, na preservação da dignidade e na garantia de uma morte serena e significativa (Ordem dos Enfermeiros, 2021).

2.4. RESPONDER ÀS NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES EM RELAÇÃO AOS OBJETIVOS DO CUIDAR A CURTO, MÉDIO E LONGO PRAZO.

Para atingir esta competência foi fundamental ter utilizado uma abordagem abrangente, holística e adaptativa, tendo em consideração o modelo de Lazarus e Folkman (Lazarus & Folkman, 1984), a Teoria de Cuidado de Jean Watson (Watson, 1999) e o modelo de Conforto de Kolcaba (Kolcaba, 1994).

A realidade das necessidades dos cuidados a familiares esteve mais presente na EIHSOP quando o utente vinha à consulta ou ao hospital de dia acompanhado pelo seu cuidador e/ou familiar ou quando os mesmos ligavam a pedir apoio em alguma situação que estava a ocorrer no seu lar e para a qual reconheciam dificuldade em gerir.

Em conjunto com a equipa multidisciplinar, foram realizadas avaliações regulares aos cuidadores para perceber o seu estado de exaustão, através da aplicação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Ferreira, 2010) e, se necessário, iniciar um pedido para o ingresso na RNCCI na tipologia de descanso do cuidador. Outra categoria avaliada era o impacto emocional no cuidador. Quando havia sinais objetivos de desgaste psicológico, associado a labilidade emocional, era questionado ao cuidador se gostaria de ser acompanhado pela psicóloga do serviço. A maioria dos utentes durante a prática clínica aceitou o acompanhamento.

Além dessas intervenções, foram também realizadas ações de formação e apoio destinadas a cuidadores familiares, com o objetivo de capacitá-los na gestão dos sintomas dos utentes, tanto por meio de medidas farmacológicas como não farmacológicas, no reconhecimento e atuação em casos de agravamento dos sintomas, cuidados alimentares, estratégias de autocuidado, entre outros aspetos.

Uma das situações que foi possível acompanhar foi referente aos pais de uma jovem com paralisia cerebral. Os pais, devido à colocação de uma sonda para alimentação entérica estavam com muita ansiedade e recorriam ao Hospital de Dia com frequência por medos e receios associados ao dispositivo. Foi avaliado o conhecimento os medos referentes à situação e promovido por parte da equipa o contacto com um grupo social de apoio de pais cuidadores de

jovens e crianças com paralesia cerebral. Este encaminhamento foi suportado no Modelo de Lazarus e Folkman, que enfoca o apoio social na redução do impacto emocional na experiência do cuidar em que fornecer grupos de apoio e aconselhamento se torna fundamental (Lazarus & Folkman, 1984).

Neste sentido, a curto prazo, e durante o contexto de prática clínica foi possível: facilitar a expressão de dúvidas medos e preocupações, capacitar os cuidadores através de ensinamentos; fornecer informação sobre o plano de cuidados e aspetos da doença; apoiar a família e permitir uma ventilação de emoções; garantir uma comunicação eficaz que permita a confiança para o esclarecimento de dúvidas.

Uma das situações mais marcantes nestas necessidades de curto prazo aconteceu em contexto de consulta onde a utente veio com o seu familiar (esposo) e não sabiam o motivo de ali estarem. Não tinham compreendido o diagnóstico de forma clara na consulta de oncologia, nem o tratamento paliativo que ia iniciar. Estar presente e apoiar aquela utente e família foi muito importante e permitiu, através de uma comunicação clara e empática, esclarecer dúvidas em conjunto com a equipa multidisciplinar. Este momento com a utente e família ajudou a reduzir ansiedade e sofrimento causados pela incerteza.

A médio prazo foi possível acompanhar o percurso do cuidador, estando atenta a sinais de sobrecarga ou *burnout*; encaminhar para apoio psicológico através da psicóloga do serviço; adaptar o plano de cuidados; garantir que o cuidador está capacitado para essas mudanças do plano de cuidados e ter uma linha aberta (neste caso telefónica) para facilitar o cuidador não gestão dos processos de cuidados e na tomada de decisão.

De uma forma mais prática, foram criados diversos pedidos para a RNCCI na tipologia de descanso do cuidador, diariamente (mais na EIHSOP) foram realizados ensinamentos aos cuidadores e também de forma diária ligavam diversos cuidadores a pedir apoio ou a tirar dúvidas.

A longo prazo foi necessário preparar os cuidadores para a perda e garantir que existia um apoio emocional por parte da equipa ao cuidador após o familiar ter falecido.

Tanto na EIHSOP como na Unidade de Internamento foi possível trabalhar estas questões. Na EIHSOP nas visitas às valências de internamento do Hospital, havia sempre um acompanhamento próximo da família quando o utente apresentava sinais de estar em UDHV. Eram feitos os “tiros de aviso” e mantida uma linguagem verdadeira de forma empática. As CF eram também realizadas com esse objetivo, de preparar para a perda as famílias.

A última CF neste sentido na EIHSOP foi realizada por 3 vezes, a primeira com a esposa do utente que não se sentia preparada para contar aos filhos e pediu para se repetir com os mesmos. Por estarem no estrangeiro veio primeiro a filha e foi realizada com ambas presentes. Na semana seguinte o filho veio e ambas queriam repetir a CF para agora incluir o filho. Estas três CF de elevada emoção e complexidade foram necessárias para que aquela família pudesse estar unida neste momento e viam a equipa como uma fonte segura que os ia ajudar a passar este processo. Após o esposo falecer foi contactada a esposa, onde a equipa deu o seu apoio face à perda, com um compromisso de não abandono e estando disponível para receber algum familiar numa consulta de psicologia se sentissem necessidade. Seis meses mais tarde iria voltar-se a contactar para perceber como a esposa estava e se necessitava de acompanhamento por parte da psicóloga do serviço. Foi também enviada uma carta de condolências à família assinada por todos os elementos da equipa. Acompanhar o desenrolar desta situação ajudou na tomada

de consciência da necessidade de tempo de presença e da importância da CF no acompanhamento dos processos de perda vivenciados pelas famílias e pelo familiar cuidador em particular.

Um estudo de 2011, com amostra de 114 cuidadores de utentes falecidos numa unidade de CP chegou à conclusão que os cuidadores têm risco elevado de desenvolver luto complicado e depressão após a perda. Os resultados indicam que os serviços de luto podem ser utilizados de forma mais direcionada e talvez mais eficiente. As diretrizes para planeamento de luto em cuidados paliativos são indicadas (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen, & Jensen, 2012).

Este estudo corrobora a preocupação que existe pela EIHS CP em acompanhar as famílias e cuidadores após o falecimento do utente. Porém, uma limitação que é detetada é não existir um profissional de saúde apenas para este acompanhamento visto que todos os dias há utentes acompanhados pela equipa que vêm a falecer e não é possível contactar todos e prestar este apoio personalizado.

Na unidade de internamento este processo é feito pela psicóloga que além das consultas diárias que tem, também dá apoio na EIHS CP. Não sendo possível sozinha, conseguir chegar a todos os cuidadores e famílias que necessitem.

2.5. RESPONDER AOS DESAFIOS DA TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA E ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

Para atingir esta competência foi fundamental ter em consideração os princípios da beneficência, não malificência, respeito pela autonomia e justiça.

Para responder a estes desafios da tomada de decisão é em primeiro lugar necessário respeitar a vontade do utente, mesmo quando a opinião da equipa e dos familiares é diferente.

No contexto de prática clínica houve uma situação onde uma utente jovem, na casa dos 30 anos, com um filho bebé, casada e com pais vivos com boa relação, decidiu não realizar tratamento de quimioterapia quando soube do diagnóstico de neoplasia da mama. Esta decisão na altura foi desaconselhada pela equipa e a família também queria que a mesma iniciasse tratamento (a utente estava numa fase inicial da doença) porém a utente recusou e iniciou um tratamento à base de plantas que seguia a vida toda.

Conheci a utente em UDHV no Hospital de Dia e foi possível ver os olhares dos profissionais de saúde com tristeza face à situação. A mãe da utente chora ao seu lado e o esposo encara a situação com revolta. Foi necessário apoiar esta família e mediar a situação, promovendo o diálogo entre os elementos e fornecendo apoio emocional a todos.

A decisão de não iniciar tratamento foi respeitada e nos UDHV a equipa esteve lá para apoiar aquela utente e família.

O direito da utente à recusa de cuidados é fundamentado em um dos princípios fundamentais da bioética: o respeito pela autonomia. Este princípio afirma que todas as pessoas tem o direito de tomar decisões informadas sobre seus cuidados de saúde e que os profissionais de saúde não devem impor suas próprias crenças ou decisões aos seus pacientes (Pirrotte & Benson, 2023).

Outra medida que foi necessária para superar estes desafios diz respeito à avaliação dos tratamentos e suspensão de terapêutica, evitando medidas invasivas sem benefícios reais.

Foi possível falar com uma família antes e depois da retirada da sonda nasogástrica. Poder esclarecer dúvidas e posteriormente amparar aquela família que considerava estar a deixar a sua mãe “morrer à fome”, com sentimentos de culpa, foi um desafio superado.

Para aprender a gerir a suspensão de tratamentos e alteração terapêutica foi importante uma reflexão diária com uma base teórica e sustentada em evidência científica. A discussão entre equipa multidisciplinar, sobre temas confrontados com a prática enriquecia a equipa e ajudava a progredir para um cuidado mais correto e eticamente adequado. Esta discussão foi presenciada em ambas as equipas da prática clínica sendo uma prática recorrente face à tomada de decisão clínica considerada importante.

Numa das reuniões foi-me explicada a necessidade de realizar estas reuniões de equipa multidisciplinar mesmo com temas mais comuns. A explicação passou pela necessidade de partilha de responsabilidade pelos elementos porque nem sempre as coisas ocorrem de forma linear, e “carregar” esse peso de forma individual é um risco para o *burnout* do profissional de saúde.

Por último, para ser possível respeitar as preferências do utente sobre o seu cuidado quando não estiver capaz de decidir ou de se expressar é incentivada a criação de diretivas antecipadas de vontade. As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são regulamentadas em Portugal pela Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. São instrumentos fundamentais para assegurar que as preferências individuais em matéria de cuidados de saúde são respeitadas mesmo quando o utente não tem capacidade para se expressar. Estas permitem que haja um respeito pela decisão e autonomia do utente e facilitam as tomadas de decisão futuras alinhadas com os valores e desejos do utente (Assembleia da República, 2012) (Santos, 2017).

Foi possível ser um elemento ativo neste processo para facilitar que os utentes pudessem de uma forma antecipada, expressar os seus desejos e preferências. Para isso foi necessário informar sobre a existência deste documento, tirar dúvidas sobre as questões o próprio coloca, a possibilidade de alteração após ser feito e iniciar o encaminhamento para a sua realização. Não obstante o esforço na desmistificação do processo de definição das DAV, observámos que nem sempre os próprios utentes ou as famílias estão disponíveis para abordar antecipadamente as vontades e desejos para o final da vida, emergindo o tabu que ainda caracteriza esta temática na sociedade portuguesa.

2.6. IMPLEMENTAR UMA COORDENAÇÃO INTEGRAL DO CUIDAR E UM TRABALHO DE EQUIPA INTERDISCIPLINAR EM TODOS OS CONTEXTOS ONDE OS CUIDADOS PALIATIVOS SÃO OFERECIDOS.

Para desenvolver esta competência foi fundamental atender aos princípios do cuidado compassivo porque é uma abordagem centrada no respeito, empatia e dignidade, que vai além de um cuidado às necessidades físicas (Benito & Mindeguía, 2021). Este cuidado compassivo interliga-se com esta competência na medida em que ambas estão diretamente relacionadas com a implementação do cuidar integral e do trabalho em equipa multidisciplinar, partilhando o objetivo de prestar um cuidado humanizado, digno e centrado no utente e na sua família.

Para implementar uma abordagem holística foi necessário trabalhar com a equipa multidisciplinar em cada local de prática clínica e compreender qual a resposta que cada profissional pode prestar que é mais completa e eficaz.

Acompanhar o trabalho de cada elemento foi possível por existir um espaço de abertura a estudantes pela equipa. Este processo permitiu ter um compreensão mais abrangente de cada profissional e no seu papel importante dentro da equipa multidisciplinar, e o esforço da equipa dirigido ao objetivo comum de otimizar a qualidade de vida do utente e família.

Esta colaboração interdisciplinar permite uma resposta mais completa e eficaz, como por exemplo no levante de um utente durante uma sessão de fisioterapia. O maior desejo daquele utente era sentar-se. No cumprimento desse desiderato houve necessidade de articular o parecer médico, de enfermagem e da fisioterapeuta para isto acontecer. Estar presente no antes e após este levante e consciencializar a articulação fluida entre a equipa foi muito enriquecedor.

Ainda, a continuidade de cuidados é de extrema importância para conseguir implementar a coordenação integral. Nesse sentido, foi benéfico ter iniciado a prática clínica pela na medida em que foi possível observar a continuidade de cuidados a partir da perspetiva da primeira referência para CP. Na EIHS CP era iniciado o processo de acompanhamento, com as primeiras avaliações, CF para explicar o acompanhamento, consultas de seguimento e, em caso de agravamento, a referência para Hospital de Dia que era no mesmo local e se houvesse necessidade e o utente aceitasse, seria possível a referência para a Unidade de Internamento.

Assim, foi possível conhecer e criar relação terapêutica com utentes na EIHS CP que foram posteriormente para a unidade de internamento quando estava em prática clínica.

Conhecer estes utentes previamente permitiu criar uma relação terapêutica com maior facilidade com ele porque já existia um nível de confiança no cuidado. O mesmo aconteceu relativamente às famílias que ao reconhecer alguns profissionais (que trabalham em ambos os locais) sentiam um maior conforto no cuidado e sentiam-se mais confiantes para expressar os seus medos e inseguranças face ao internamento.

Assim, nos contextos de estágio foi possível garantir um suporte contínuo dos familiares e cuidadores que também eram envolvidos no processo de decisão, promovendo um cuidado mais humanizado.

Por exemplo, numa situação com um utente muito fragilizado internado, havia possibilidade de retomar os tratamentos de radioterapia após um exame invasivo. Foi realizada CF com as filhas onde lhes foi explicado esta situação e debatido com as filhas os possíveis benefícios e malefícios do tratamento. As filhas foram envolvidas na tomada de decisão e, ao exporem as suas dúvidas decidiram que não realizar o exame nem o tratamento era mais benéfico para o pai. Após a CF foi realizada outra CF com o pai onde foi explicado a situação de uma forma calma e pausada (devido à sua dificuldade em compreender e comunicar), pelo qual ele diz às filhas que não quer realizar mais tratamentos e quer aproveitar o tempo que tem para ir à rua e ler o jornal. Este pedido foi articulado com a equipa e a família e o utente saiu para beber o seu café e ler o jornal do dia.

Esta tomada de decisão é de extrema importância para discutir casos particulares, ajustar medidas terapêuticas e garantir que as decisões estão alinhadas com o utente e a família, como foi o caso. Estas decisões também eram realizadas dentro da equipa como já foi mencionado

anteriormente, em base diária com a equipa médica e de enfermagem, e de forma semanal com a equipa multidisciplinar alargada. Era realizada de igual forma entre a EIHSOP e a Unidade de Internamento e foi possível partilhar e expor situações dos utentes e que estava atribuída. Estas práticas são suportadas pela literatura que reforça a importância do modelo de tomada de decisão como a forma mais eficaz de controlo sintomático, numa (Chapman et al., 2022). O modelo destaca que a gestão de sintomas não depende apenas da prescrição clínica, mas de uma abordagem holística, contínua e adaptativa que integra comunicação eficaz, presença clínica, compreensão empática das necessidades individuais e apoio emocional. Esta visão reforça a necessidade de implementar uma coordenação integral do cuidar, onde diferentes profissionais trabalham de forma articulada e coerente ao longo do percurso da doença. A investigação sublinha que uma equipa interdisciplinar bem coordenada é essencial para garantir cuidados centrados na pessoa, eficazes e sensíveis ao contexto de vida do doente, sendo este modelo aplicável a todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos — desde o domicílio até instituições como hospitais e ERPI (Chapman et al., 2022; Marques, Rego & Nunes, 2023).

2.7. DESENVOLVER COMPETÊNCIAS INTERPESSOAIS E COMUNICACIONAIS ADEQUADAS AOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Para atingir esta competência foi fundamental ter em consideração o modelo de Jean Watson na medida em que a comunicação deve ser compassiva, empática e centrada na individualidade do utente, valorizando a escuta ativa, a presença e o toque terapêutica (Watson, 1999), na base da atitude compassiva de Karl Rogers (Rogers, 1965) e ainda no Modelo de Callista Roy que enfatiza que a comunicação deve ser adaptada ao nível de compreensão do utente e família, e ainda, a abordagem das más notícias devem respeitar este ritmo de adaptação individual (Roy, 2001).

O desenvolvimento destas competências interpessoais e comunicacionais é essencial porque é através delas que é possível acolher o sofrimento, esclarecer dúvidas e facilitar os processos de decisão.

Neste sentido, procurei demonstrar compreensão e respeito pelas emoções do utente e família em todos os momentos do cuidado. O mesmo com a equipa que acolheu a prática clínica, criando um ambiente de confiança com a equipa onde pudesse questionar e partilhar com a mesma para ajudar no processo de aprendizagem.

Para isso foi necessário saber abrandar, estar verdadeiramente presente, sem pressas ou distrações. Foi muitas vezes sentar ao lado da cama do utente e poder estar lá com ele. Nestas conversas era também incluída a pergunta da dignidade (Julião, 2014) oferecendo respeito, acolhimento e empatia.

Uma situação onde foi utilizada a pergunta da dignidade foi num utente que estava internado e a EIHSOP foi chamada para ajuste da tabela terapêutica. O utente tinha acabado de ser operado e estava à janela a dormir e a sentir o sol nas pernas. Tratou-se de uma primeira avaliação e o utente dizia sempre que estava bem e que a operação tinha corrido bem. Quando usámos a questão o utente ficou surpreendido e respondeu “como assim?”. Ao explicar melhor a questão e usar de outra forma o utente começou a chorar e partilhou “um pouco de si”, para

que daquele momento para a frente fosse possível prestar um cuidado mais humano e personalizado.

Isto porque, a comunicação é um dos pilares dos CP. Para que exista uma comunicação clara e empática é necessário criar uma relação terapêutica na base da confiança, que posteriormente permite ao utente sentir-se mais disponível para poder expressar outras necessidades e preocupações com a equipa (Buckman, 2019).

Outra atividade que realizei foi a construção do legado onde utilizei a revisão de vida. Esta atividade permitiu o desenvolvimento destas competências comunicacionais. Foi utilizada sempre uma linguagem simples e adaptada ao nível de compreensão dos utentes. Acolher o sofrimento e puder ser um elemento ativo e gerador de mudança foi muito benéfico.

Ainda, a formação realizada no serviço chamada “Espiritualidade em Cuidados Paliativos” apresentada para ambas as equipas da prática clínica foi um momento de desenvolvimento e crescimento, porque foi necessário explicar conceitos complexos como a espiritualidade de uma forma clara e acessível, adaptando a informação ao público alvo. Para isto foi necessário também gerir as próprias emoções promovendo uma atitude de auto confiança.

Por último, a abordagem de más notícias e a comunicação do óbito foram também um desafio na prática clínica devido à delicadeza de toda a situação e da vulnerabilidade envolvida. O protocolo de SPIKES foi auxiliador na forma de abordagem e teve presente durante a prática clínica. Em algumas situações como a informação do óbito de forma presencial, o silêncio e a presença era subterfúgio mais importantes porque a família já sabia mesmo antes de ser informada.

2.8. PROMOVER O AUTOCONHECIMENTO E O CONTÍNUO DESENVOLVIMENTO PROFISSIONAL.

Para atingir esta competência foi fundamental ter em consideração o modelo de crescimento profissional de Patricia Benner, na medida em que este está relacionado com a promoção do autoconhecimento e do desenvolvimento profissional contínuo. Este modelo valoriza a experiência como parte da aprendizagem e reforça as formações, supervisão e reflexões para o profissional de saúde desenvolver-se (Benner, 1984).

Durante o percurso da prática clínica foi possível reconhecer os limites pessoais e emocionais. Neste sentido, ao compreender como o sofrimento e a morte geram impacto emocional significativo foi preciso encontrar estratégias internas para lidar com algumas situações.

Para desenvolver esta competência, a partilha de situações e reflexões diárias com as enfermeiras orientadoras e outros elementos da equipa foram um elemento facilitador e permitiu uma abordagem diferente de pensamento e ação.

Neste sentido, foi também importante a participação num póster para um Congresso Internacional em CP, com um estudo de caso dos contextos de prática clínica (Apêndice IV). A participação neste congresso com um caso clínico permitiu a troca de experiências e conhecimentos entre profissionais de CP de diversos contextos e categorias profissionais, o que se demonstrou uma oportunidade para refletir também as intervenções realizadas na prática clínica com um júri, possibilitando a discussão do tema entre os profissionais presentes.

A participação do congresso em si foi de igual forma importante, permitindo acesso ao conhecimento mais atual e relevante sobre CP, permitindo uma atualização sobre últimas pesquisas científicas realizadas, inovações da prática clínica e testemunhos de contextos da prática clínica e de utente. Esta participação proporcionou um espaço de reflexão importante e aprendizagem, fundamental para o meu desenvolvimento. Assim, esta experiência reforçou que é através da educação contínua que é possível crescer como profissional e melhorar a qualidade do cuidado.

Também a formação realizada sobre “Espiritualidade em Cuidados Paliativos” foi um momento significativo para o meu desenvolvimento pessoal e profissional. A responsabilidade em abordar um tema tão complexo sobre espiritualidade foi desafiador porque a sua adaptação para o público-alvo exigiu um domínio do tema e ter uma análise crítica clara sobre as crenças pessoais. Esse momento como formadora, não só ampliou a minha capacidade de comunicar de uma forma eficaz, mas também, fortaleceu a minha compreensão sobre a importância da espiritualidade nos CP.

Durante este percurso foi possível sentir uma integração plena nos serviços de acolhimentos para a prática clínica, mesmo não tendo experiência prévia na área, foi-me permitido ser um elemento ativo nos cuidados.

Um estudo de 2016 com estudantes de medicina e enfermagem em regime de pós-graduação, evidenciou importância das atividades práticas na aprendizagem dos CP, a valorização das equipas multidisciplinares, o sofrimento no processo de autoidentificação com o utente em fim de vida e o ciclo de empatia resultava na maturidade emocional necessária aos cuidados paliativos dos profissionais de saúde.

Com esta base, foi nesse sentido que a prática clínica que integrou na maturidade profissional permitindo que houvesse um crescimento a nível profissional e um autoconhecimento a nível emocional e espiritual.

3. O CONHECIMENTO ÚTIL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NAS ERPI DE UM CONCELHO DA REGIÃO CENTRO: UM ESTUDO OBSERVACIONAL

3.1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Portugal tem procurado desenvolver os CP através da implementação de leis e planos estratégicos nacionais que visam a melhorar o acesso e a qualidade destes cuidados à população. No entanto, apesar de existirem atualmente alguns avanços significativos, ainda há necessidade de crescimento e aprimoramento da qualidade nos cuidados comparativamente a outros Países.

Entre diversos desafios, para que esta realidade aconteça, destaca-se a formação dos profissionais de saúde e outros profissionais nas várias instituições de saúde.

Estudos noutros países sobre esta realidade demonstram que em 182 enfermeiros de diferentes setores de um Hospital, existe um baixo nível de conhecimento em CP e existe um défice acentuado nos aspetos psicológicos e espirituais dos utentes, reforçando a necessidade de melhor a formação ao nível das escolas e nos contextos de trabalho sobre CP (Hamdan, et al., 2023).

Transpondo para a região centro do País, um estudo de Sousa (2023) analisou o número de camas necessárias na região para o número de utentes estimados que vão a precisar de CP. O estudo refere ainda que existe uma fragilidade de resposta para situações que exigem CP de baixa complexidade. Neste sentido, refere que o aproveitamento das ERPI poderá trazer benefício se existisse maior investimento ao nível da formação, dotação de recursos técnicos, equipamentos e acompanhamento dos processos (Sousa, 2024).

Outro estudo, realizado a partir de um estudo de caso numa ERPI, mostrou que a resposta às múltiplas necessidades de saúde dos utentes mais frágeis deve ser preferencialmente encontradas com respostas de proximidade e não passando necessariamente pelo recurso sistemático à hospitalização. Nesta situação a utente manteve-se em ERPI e foi realizado um trabalho de equipa com ambas as equipas, o que se revelou muito benéfico para o aumento da qualidade de vida da utente (Guardado, Magalhães, Coutinho, & Empis, 2024).

Com estes estudos é possível ver o início de uma mudança de paradigma face às hospitalizações desnecessárias e à prestação de cuidados e formação de equipas que possam contribuir nesse sentido, dentro deste tipo de tipologias.

Na Austrália, um estudo de 2024 concluiu que 92% dos utentes em ERPI entre 2016 e 2017 que faleceram apresentavam necessidades paliativas, porém apenas 6% foram sinalizados no sistema, o que demonstra uma grande discrepância face às necessidades avaliadas e as reais. Neste sentido, o autor afirma que profissionais formados conseguem avaliar proactivamente a necessidade destes cuidados e ajustar os planos terapêuticos com qualidade, assim, sugere a necessidade de formação contínua multidisciplinar e integração de protocolos numa base diária (Humphrey, et al., 2024).

Ainda, Ersek et al. (2022) no Reino Unido, conclui com o seu estudo que os CP deve ser parte integrante dos cuidados de alta qualidade nas ERPI e não vistos com serviços externos à instituição. No seu estudo os autores defendem que deveriam existir mais políticas de financiamento e regulamento nacional que permitam que haja uma formação contínua, reconhecimento dos CP internos como mérito de qualidade da ERPI e inclusão de indicadores de CP nos sistemas de avaliação das ERPI (Ersek, et al., 2022).

Com o contributo destes estudos noutros países é possível afirmar que há uma necessidade de existir profissionais formados em CP na equipa multidisciplinar para ser possível prestar cuidados com qualidade aos utentes em ERPI.

No que respeita ao conhecimento em CP dos profissionais na região centro de Portugal, Neves et al. (2022) realiza um estudo numa amostra de 401 profissionais de um centro hospitalar de referência. Dos profissionais inquiridos, apenas 26,18% tinham formação específica em CP. Neste estudo conclui-se que a maioria dos profissionais daquele centro hospitalar demonstrava conhecimento em cuidados paliativos, todavia era necessário investir na formação, particularmente nos profissionais com maior tempo de exercício profissional (Neves, Marques, Correia, Querido, & Marques, Health professionals' knowledge of palliative care: Analysis of a Portuguese central hospital, 2022).

Também na região centro, um outro estudo teve como objetivo identificar o nível de conhecimento em espiritualidade, autoeficácia e habilidade para prestar cuidados em fim de vida, numa amostra de 380 médicos e enfermeiros de um centro hospitalar. Os resultados revelaram um nível médio abaixo do esperado em CP e a maioria dos profissionais revelou não ter formação ou experiência em CP. Os autores associaram o baixo nível de conhecimento com desconhecimento dos princípios fundamentais dos CP e sugerem a sua integração como disciplina obrigatória nos cursos de saúde em ensino superior (Martins, Rodrigues, Marques, & Carvalho, 2024).

Ainda a nível hospitalar um estudo que avalia o nível de conhecimento sobre CP de Enfermeiros e Auxiliares de Ação Médica de países como a Bélgica, Holanda, Inglaterra, Finlândia, Polónia e Itália concluiu que sobre questões básicas de CP, os profissionais estão abaixo do ideal em todos os países (Smets, et al., 2018).

Um estudo realizado em 322 ERPI, em seis países europeu, Bélgica, Holanda, Inglaterra, Finlândia, Polónia e Itália, assim com a nível hospitalar estudado, também o conhecimento dos Enfermeiros e Auxiliares de Ação médica também era abaixo do ideal em todos os países (Smets, et al., 2018).

Já no que respeita à realidade do conhecimento em CP dos profissionais das ERPIS observam-se algumas particularidades.

Na realidade alemã, existe um número crescente de utentes que passam os seus UDHV em ERPI, porém os resultados de um estudo com uma amostra de 130 funcionários de 5 casas de repouso na região oeste da Alemanha, mostraram que existe ainda um baixo nível de conhecimento dos profissionais. O conhecimento geral de CP teve uma correlação negativa com a autoeficácia, com a idade e o tempo de experiência profissional, concluindo que a formação e o treino destes profissionais são urgentes (Pfister, et al., 2013).

Dentro destes estudos com os diversos países da União Europeia, o projeto KUPA (*Kunskapsbaserad Palliativ Vård för Sköra Äldre i Särskilt Boende*) sobre "Cuidados Paliativos

Baseados em "Conhecimento para Idosos Frágeis em Casas de Repouso" procura contribuir para a lacuna da falta de conhecimento sobre CP em ERPI. O objetivo do KUPA é conseguir implementar práticas de CP fundamentadas em evidência científica, garantindo que os profissionais de saúde das casas de repouso estejam devidamente capacitados para atender a uma abordagem holística, prestando apoio em todas as necessidades.

Um estudo integrado no projeto KUPA analisou as mudanças que ocorrem nos cuidados após uma intervenção educacional. Foram entrevistados profissionais de saúde e realizados grupos focais com diversos profissionais incluindo enfermeiros, terapeutas, fisioterapeutas e assistentes operacionais. Como resultados existiu uma prontidão dos profissionais para mudanças em CP dentro das casas de repouso. (Persson, Ahlström, & Ekwall, 2022).

Em Portugal não existe um projeto como o KUPA no que diz respeito às ERPI. O país procura que haja programas e estratégias para a capacitação dos profissionais, mas ainda não criou um plano específico para estas valências. Não obstante, programas como o Portugal Inovação Social, que apoia projetos de inovação social e financia projetos que promovem a qualidade de vida e a integração social dos idosos, podem incluir componentes de cuidados paliativos (Portugal Inovação Social, 2024).

É necessário destacar que, apesar de existir iniciativas no país, ainda existem desafios significativos no que diz respeito aos CP nas ERPI. A formação dos profissionais de saúde e outros profissionais necessita de programas como o KUPA para que haja qualidade de cuidados nesta instituição de longa permanência.

3.1.1. Justificação do estudo

Em Portugal, o envelhecimento populacional tem sido acompanhado pela prevalência de doenças crónicas ou limitadoras, associada a um nível elevado de dependência funcional. Paralelamente, as estruturas familiares devido à redução dos números do agregado familiar e a intensificação da presença feminina no mercado de trabalho, tem limitado a capacidade das famílias a prestar cuidados informais aos seus familiares. Como consequência, as ERPI são atualmente uma realidade para grande parte da população mais idosa e dependente, onde frequentemente permanecem até ao fim da sua vida.

Em 2024 a Pordata – Estatísticas sobre Portugal e Europa, no âmbito do Dia Mundial da População retratou o perfil da população portuguesa. Na base de dados demonstrou que existe um aumento de casais sem filhos e há cada vez mais famílias unipessoais e monoparentais, também a população idosa tem crescido 2% a cada ano desde 2019, mais de 2,5 milhões de pessoas idosas, entre elas, mais de 3 mil pessoas centenárias à data do relatório. Finaliza o mesmo com a informação que em Portugal, mais de um milhão vivia sozinho e que mais de metade eram idosos (PORDATA, 2024).

Estas alterações demográficas, marcadas pela solidão e envelhecimento populacional associado a doenças crónicas e limitantes, têm implicações diretas na realidade dos cuidados, conduzindo a uma maior institucionalização em ERPI.

Um estudo realizado recente sobre a caracterização das necessidades em cuidados paliativos em ERPI realizado com 488 idosos institucionalizados, revelou uma prevalência de 100% de necessidades paliativas, sendo que apenas 3,1% da amostra estava referenciada para

estes cuidados (Andrade & Coelho, 2024). Já um outro estudo realizado na região de Lisboa sobre a prevalência e caracterização das pessoas idosas com necessidades paliativas em ERPI, identificou que 40,2% dos 301 idosos das instituições necessitavam de cuidados paliativos, e apenas 38% desses utentes estavam referenciados para estes cuidados (Antunes, 2021). Os dados revelados nos estudos sugerem que a baixa referência pode estar associada a baixa literacia em Cuidados Paliativos.

Não obstante, a revisão sistemática sobre intervenções de cuidados paliativos em ERPI, revela que as intervenções de cuidados paliativos melhoram os resultados dos cuidados em ERPI em especial a sua qualidade (Carpenter, Lam, Ritter, & Ersek, 2020). A integração dos Cuidados Paliativos em ERPI tem sido defendida e demonstrada como uma mais-valia, embora a falta de conhecimentos dos profissionais nestas estruturas a possa condicionar. A evidência reconhece a literacia em cuidados paliativos de extrema importância porque, se não existir um conhecimento adequado às necessidades dos utentes institucionalizados, poderá não existir um plano de cuidados adaptado às suas reais necessidades.

Pela quantidade de ERPIS existentes na região centro e pela elevada complexidade da condição de saúde da população institucionalizada nestas estruturas, associada ao aumento das necessidades paliativas, torna-se fundamental identificar o nível de conhecimentos em cuidados paliativos de todos os profissionais que atendem os utentes nas ERPI porque o cuidado é prestado por equipas multidisciplinares, onde intervêm para além dos profissionais de saúde, outros profissionais como auxiliares de ação médica, animadores socioculturais, assistentes sociais, entre outros, cujo nível de conhecimento útil em CP influencia diretamente a qualidade de resposta prestada na ERPI ao utente.

A identificação dos conhecimentos em cuidados paliativos dos profissionais da ERPI poderá contribuir para a estruturação de planos de formação no sentido de dotar os profissionais de competência para atender às necessidades paliativas dos utentes e reduzir a recorrência ao serviço de urgência por situações não urgentes, bem como solicitar apoio telefónico aos profissionais especializados em cuidados paliativos da região onde pertencem.

Neste contexto, surge a necessidade de avaliar o nível de conhecimento útil dos profissionais de saúde e outros profissionais que trabalham atualmente nestas instituições de um concelho na região centro, de modo a identificar eventuais lacunas e sugerir estratégias de melhoria através de formação, surgindo a questão de partida: “Qual é o conhecimento útil dos profissionais de saúde e outros profissionais que trabalham atualmente em Estruturas Residenciais para Idosos de um concelho da região centro, sobre Cuidados Paliativos?”.

3.2. OBJETIVOS

O objetivo geral do presente estudo é caracterizar o conhecimento útil em Cuidados Paliativos dos funcionários das ERPIS (profissionais de saúde e outros profissionais) de um concelho da região centro.

Especificamente pretende-se:

- a) Avaliar o nível de conhecimento útil em cuidados paliativos dos profissionais de saúde e não profissionais de saúde a trabalhar em ERPIS;

- b) Caracterizar a relação entre o nível de conhecimento útil dos funcionários das ERPIS e as variáveis sociodemográficas e profissionais: idade, nível de habilitações literárias, experiência pessoal e profissional em cuidados paliativos e formação na área;
- c) Identificar a relação entre o nível de competência percebida e o nível de conhecimento útil em Cuidados Paliativos.

3.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

Tendo em consideração os objetivos do presente estudo, surgem as seguintes questões de investigação:

- Qual é o nível de conhecimento útil em CP dos profissionais (de saúde e outros profissionais) que trabalham atualmente nas ERPI de um concelho da região centro?
- Existe associação entre o nível de conhecimento útil em CP e as variáveis sociodemográficas e profissionais dos funcionários das ERPI de um concelho da região centro?
- Qual é a relação entre o nível de competência percebida e o nível de conhecimento útil dos profissionais das ERPI de um concelho da região centro?

A partir da literatura, formularam-se as seguintes hipóteses:

H₁ - O nível de conhecimento útil em CP dos profissionais da ERPI aumenta significativamente em função da idade;

H₂ - Os profissionais da ERPI que possuem formação específica em CP apresentam um nível de conhecimento útil significativamente mais elevado do que aqueles que não possuem essa formação;

H₃ - Existe uma correlação positiva entre os anos de experiência profissional em CP e o nível de conhecimento útil dos profissionais da ERPI;

H₄ - Existe uma correlação positiva entre o nível de competência percebida pelos profissionais e o seu nível de conhecimento útil em CP.

3.4. METODOLOGIA

3.4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de cariz quantitativo, observacional, descritivo-correlacional e transversal que seguiu as orientações da *checklist* de *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).

3.4.2. População e amostra

A população foi constituída todos os profissionais de saúde e outros profissionais que trabalham atualmente em ERPI de um concelho da região centro.

A amostragem, não probabilística, por conveniência. Todos os funcionários à data da recolha de dados foram convidados a participar no estudo, tendo sido garantido o direito à recusa livre e esclarecida.

Definiu-se como critérios de inclusão: ser maior de idade, ter vínculo contratual com uma ERPI localizada num concelho da região Centro de Portugal, e possuir domínio e compreensão da língua portuguesa. Excluíram-se funcionários em situação de baixa médica prolongada ou em período de férias durante o momento da recolha de dados.

Consoante a dimensão das ERPI incluídas, estimou-se uma média de 25 trabalhadores por instituição. Para um tamanho de população de 1050 funcionários, para uma margem de erro de 5% e o intervalo de confiança de 95%, calculamos uma amostra de 149 funcionários (<https://comentto.com/es/calculadora-muestral/>).

3.4.3. Instrumentos de recolha de informação

Optámos pela realização de um questionário em formato digital (e-survey), concebido através da plataforma Google Forms, como instrumento de recolha de dados.

Foram organizados dois questionários distintos elaborados para avaliar o conhecimento útil de profissionais de saúde e os restantes profissionais.

As questões incluídas nos instrumentos de avaliação do conhecimento têm como base 5 domínios dos CP, nomeadamente: conceito e etiologia; cuidados e abordagem de sintomas; visão holística e comunicação; processo de morrer e luto e cuidados paliativos pediátricos. Estas escalas foram construídas no âmbito do Observatório Português para os CP, tendo como base o instrumento específico Palliative Care Knowledge Test (PCKT) e mitos face aos CP. O processo de validação para a realidade da população portuguesa foi iniciado em novembro de 2020 no âmbito de Mestrado em cuidados paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra por Mariana Coimbra (Coimbra, 2020).

Os questionários são compostos por três partes. A primeira parte é dedicada aos dados sociodemográficos que são: a idade (em anos); o género (variável nominal, com opção feminino, masculino e a opção outro); grupo profissional (variável nominal); Habilitações Literárias (variável nominal com opção de escrita com a opção outro).

A segunda parte integra dados profissionais e de autoperceção: local onde exerce a atividade profissional (ERPI com menos de 20 utentes, entre 20 a 30 utentes ou com mais de 40 utentes); se já teve familiares em CP (variável dicotómica); Formação em CP (variável dicotómica); classificação da perceção do nível de conhecimento em CP (variável ordinal e escala de tipo Lickert de 5 pontos); classificação da competência para prestar CP numa perspetiva pessoal ((variável ordinal e escala de tipo Lickert de 5 pontos); nível de conhecimento sobre tipologias nos CP (variável nominal); conhecimento da percentagem de pessoas a necessitar de CP (variável numérica).

A terceira parte do questionário é distinta para os profissionais de saúde e para os outros profissionais. No questionário para os profissionais de saúde, a terceira parte é constituída pela escala de conhecimento em cuidados paliativos dos profissionais de saúde, validada pelo Observatório Português para os Cuidados Paliativos e pré-testada nas suas propriedades

psicométricas por Coimbra, et al. (2020). Foram definidas três dimensões, intituladas da seguinte forma: “Foco de cuidados”, “Processos de cuidar” e “Conceptualização”.

O questionário dos profissionais de saúde tem 60 itens (26 verdadeiras e 34 falsas) enquanto o dos outros profissionais tem 53 itens (22 verdadeiras e 31 falsas) (Apêndices VII e VIII).

Ambos os instrumentos apresentam três opções de resposta: “Verdadeiro”, “Falso” e “Não sei”. Para analisar o nível de conhecimento a cada opção correta foi atribuída a pontuação de 1 e às incorretas e “Não sei”, foi atribuída a pontuação de 0.

A escala que foi fornecida para este estudo foi uma adaptação criada no âmbito de uma dissertação de mestrado da Universidade de Coimbra intitulada de “Literacia em Cuidados Paliativos de Profissionais e não profissionais de saúde” realizada a novembro de 2020 por Mariana Coimbra e posteriormente utilizada por Ana Sofia Braz na sua dissertação de mestrado. O instrumento utilizado foi a versão mais atual com a inclusão de questões sobre Cuidados Paliativos Pediátricos (Braz, 2024). A versão portuguesa do instrumento de colheita de dados apresenta um Alfa de Cronbach de 0,835.

3.4.4. Procedimentos formais e éticos

Foi solicitado parecer à comissão de ética do Instituto Politécnico de Leiria (Anexo I), com parecer positivo da entidade no dia 20-12-2024. Em todos os procedimentos foram cumpridos os princípios da Declaração de Helsínquia.

Foi também assegurado o cumprimento dos princípios éticos da investigação pois antes de iniciar o estudo, os participantes tiveram acesso a um termo de consentimento informado, livre e esclarecido, sendo a sua participação validada após a aceitação deste termo. Nele, antes do início do questionário, os participantes foram informados sobre o âmbito do estudo, os objetivos, a participação livre e voluntária, da confidencialidade e sigilo das informações prestadas e que poderiam desistir do estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para si ou para a sua instituição.

O link de acesso aos questionários foi enviado por correio eletrónico institucional aos diretores técnicos de cada ERPI, para posterior divulgação junto dos profissionais elegíveis (ver Apêndice V).

Os e-mails utilizados para a comunicação foram os institucionais, disponíveis nas páginas das 42 ERPI selecionadas. A seleção foi realizada com o critério de que as instituições pertenciam a um concelho da região centro, sem posterior confirmação sobre a existência de outras ERPI além das selecionadas.

Foi enviado, semanalmente, um e-mail ao Diretor Técnico de cada instituição, acompanhado de um documento explicativo onde detalhava o estudo e o seus objetivos, assim como a relevância do mesmo para as instituições (Apêndice VI).

O e-mail apresentava os 2 links do questionário online modo e-survey no formato Google Forms, sendo da responsabilidade do Diretor Técnico o encaminhamento deste dentro dos profissionais elegíveis que trabalhavam na ERPI num período de 22/01/2025 a 28/02/2025.

3.4.5. Tratamento dos dados

De forma a estruturar e interpretar adequadamente os dados obtidos através da resposta aos questionários por parte dos profissionais de saúde e outros profissionais, foram empregues técnicas de estatística descritiva como: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central (médias aritméticas e medianas) e variabilidade (desvio padrão).

Para o tratamento e análise estatística dos dados, foi utilizado o software IBM SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences), versão registada 29.

Para proceder à verificação da normalidade da amostra foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk, devido à dimensão reduzida da amostra, completando com a análise dos valores de assimetria e curtose, contribuindo para a escolha dos testes estatísticos aplicados. Observámos a normalidade de ambas as amostras, pelo que foram realizados testes paramétricos.

Utilizou-se estatística descritiva, incluindo frequências absolutas e relativas, médias, desvio padrão, valores mínimo e máximo. Para a estatística inferencial, recorreram-se a testes adequados consoante a distribuição dos dados, nomeadamente o teste t de Student, e correlação de Pearson.

3.5. ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

3.5.1. Caracterização da amostra

Foram recebidos 13 inquéritos referentes aos participantes na categoria dos profissionais de saúde. Da análise foram considerados inválidos 3 questionários correspondentes a assistentes sociais que responderam ao questionário relativo aos profissionais de saúde. Foram assim incluídos na análise descritiva 10 inquéritos relativos a profissionais de saúde.

Os profissionais de saúde eram maioritariamente do género feminino (80%), sendo apenas dois participantes do género masculino (20%). Apresentava uma média de idades de 38,50 anos ($\pm 11,15$), compreendida entre os 24 e 57 anos (Tabela 1).

No que respeita aos profissionais de outras áreas que não da saúde, foram incluídos na análise descritiva 16 inquéritos, em que a totalidade dos participantes era do género feminino, com média de idade de 37 anos ($\pm 11,16$), entre dos 20 e 57 anos.

Relativamente às habilitações académicas, 60% dos profissionais de saúde, e 50% dos outros profissionais é detentor do grau de licenciado, três profissionais de saúde são mestres (30%) e um profissional de saúde é detentor de um curso técnico/profissional (10%). Os enfermeiros representam 50% da amostra dos profissionais de saúde enquanto os assistentes sociais são a classe mais representada dos outros profissionais (31,4%).

Tabela 1 - Distribuição da Amostra quanto às Características sociodemográficas

| Profissionais de Saúde | | Nº | % |
|-------------------------|--------------------------------------|----|------|
| Habilitações Literárias | Curso Tecnológico/Profissional | 1 | 10 |
| | Licenciatura | 6 | 60 |
| | Mestrado | 3 | 30 |
| Atividade Profissional | Enfermeiro | 5 | 50 |
| | Terapeuta Ocupacional | 3 | 30 |
| | Massagista de Recuperação | 1 | 10 |
| | Nutricionista | 1 | 10 |
| Outros Profissionais | | | |
| Habilitações Literárias | Curso Tecnológico/Profissional | 1 | 6,3 |
| | Ensino básico (até ao 9º ano) | 1 | 6,3 |
| | Ensino secundário (12º ano) | 6 | 37,5 |
| | Licenciatura | 8 | 50 |
| Atividade Profissional | Animador Sociocultural | 3 | 18,8 |
| | Assistente Social | 2 | 12,5 |
| | Diretora Técnica / Assistente social | 3 | 18,9 |
| | Educador Social | 1 | 6,3 |
| | Técnico(a) Auxiliar de Ação Médica | 7 | 43,8 |

Quanto às características profissionais (Tabela 2), a maioria dos inquiridos trabalha numa ERPI de dimensão considerável, com mais de 40 utentes. No que se refere à formação específica em CP, a grande maioria dos profissionais de saúde indicaram não possuir qualquer formação na área (80%) e apenas 2 pessoas (20%) detêm formação de nível básico. Relativamente aos outros profissionais a maioria (68,8%), não realizou qualquer formação específica na área, mas 28,4% possuem essa formação: uma pessoa detém formação de nível intermédio (6,3%) e uma tem formação avançada (6,3%).

Tabela 2 – Distribuição da amostra quanto às características profissionais

| | | Profissionais de Saúde | | Outros Profissionais | |
|-------------------------|-------------------------|------------------------|----|----------------------|------|
| | | Nº | % | Nº | % |
| Local da Prática | ERPI < 20 utentes | 0 | - | 2 | 12,5 |
| | ERPI 20 - 30 utentes | 1 | 10 | 5 | 50 |
| | ERPI > 40 utentes | 9 | 90 | 8 | 31,3 |
| Formação em CP | Sem formação | 8 | 80 | 11 | 68,8 |
| | Nível Básico (18 a 45h) | 2 | 20 | 3 | 18,8 |
| | Nível Intermédio (>90h) | 0 | - | 1 | 6,3 |
| | Nível Avançado (>280h) | 0 | - | 1 | 6,3 |
| Familiares a receber CP | Não | 9 | 90 | 12 | 75 |
| | Sim | 1 | 10 | 4 | 25 |

Em relação ao tempo de experiência profissional, os profissionais apresentam médias aproximadas, com medianas de 10,15 para os profissionais de saúde e de 9 para os outros profissionais, o que é indicador de alguma maturidade profissional no global da amostra, acumulando conhecimentos, habilidades e competências na sua área de atuação (Tabela 3). Os

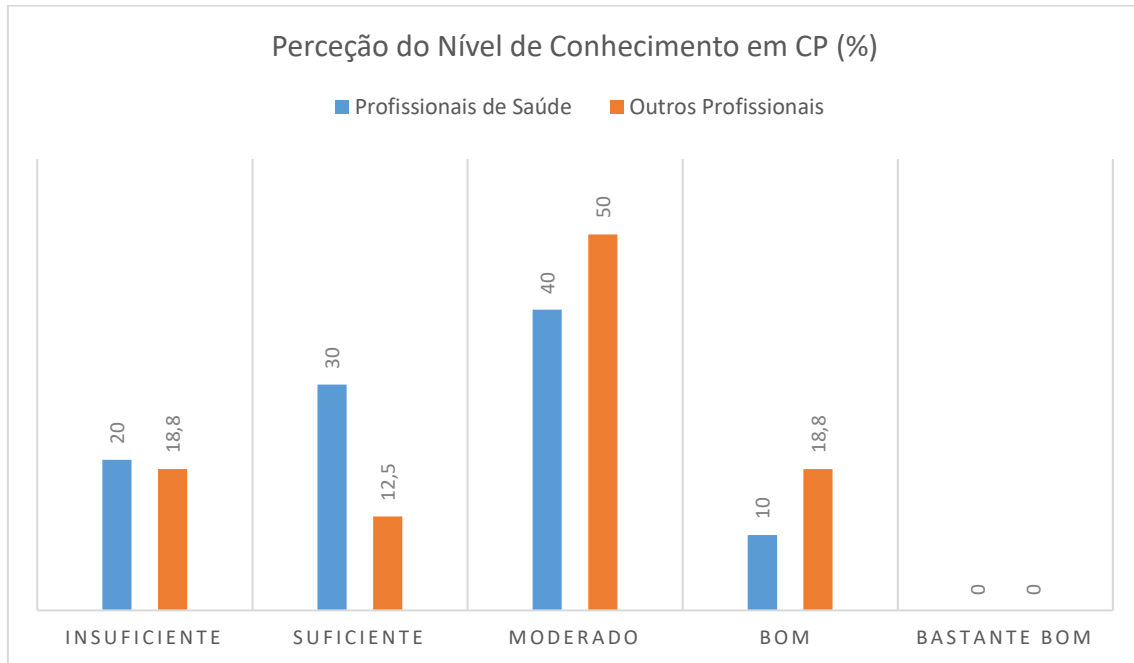
profissionais de saúde autoavaliam os seus conhecimentos com uma média de 2,40 (DP=0,966) e mediana de 2,5, abaixo do ponto médio da escala de Lickert usada para a avaliação (1 a 5). Já para a competência os valores cotados foram superiores aos do conhecimento, correspondendo a uma perceção de competência com valores de mediana de 3. Os outros profissionais apresentam valores de média ligeiramente superiores tanto no conhecimento (M=2,69; DP= 1,014; Med=3) como na competência autopercebida (M=2,81; DP= 1,276 Med=3) (Tabela 3).

TABELA 3 - CARACTERIZAÇÃO PROFISSIONAL DA AMOSTRA QUANTO À EXPERIÊNCIA, PERCEÇÃO DO CONHECIMENTO E COMPETÊNCIA

| Profissionais de Saúde | Média | Mediana | Desvio Padrão | Mínimo | Máximo |
|-------------------------------|-------|---------|---------------|--------|--------|
| Experiência Profissional | 10,15 | 10,15 | 7,386 | 0 | 20 |
| Experiência em CP | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Conhecimento em CP | 2,40 | 2,50 | 0,966 | 1 | 4 |
| Competência em CP | 2,5 | 3,00 | 0,972 | 1 | 4 |
| Outros Profissionais | | | | | |
| Experiência Profissional | 9,56 | 9 | 6,37 | 1 | 25 |
| Experiência em CP | 0,313 | 0 | 1,21 | 0 | 5 |
| Conhecimento em CP | 2,69 | 3 | 1,014 | 1 | 4 |
| Competência em CP | 2,81 | 3 | 1,276 | 1 | 5 |

Ainda quanto à autoavaliação do nível de conhecimento em CP, ainda que nenhum profissional considerasse ter conhecimentos bastante bons, observámos que 40% dos profissionais de saúde afirmam possuir conhecimento moderado e apenas 10% consideram ter bons conhecimentos em CP. Já os outros profissionais, na sua maioria classificam os conhecimentos como moderados (50%) / bons (18,8%). O Gráfico 1 ilustra a comparação entre as respostas dos profissionais.

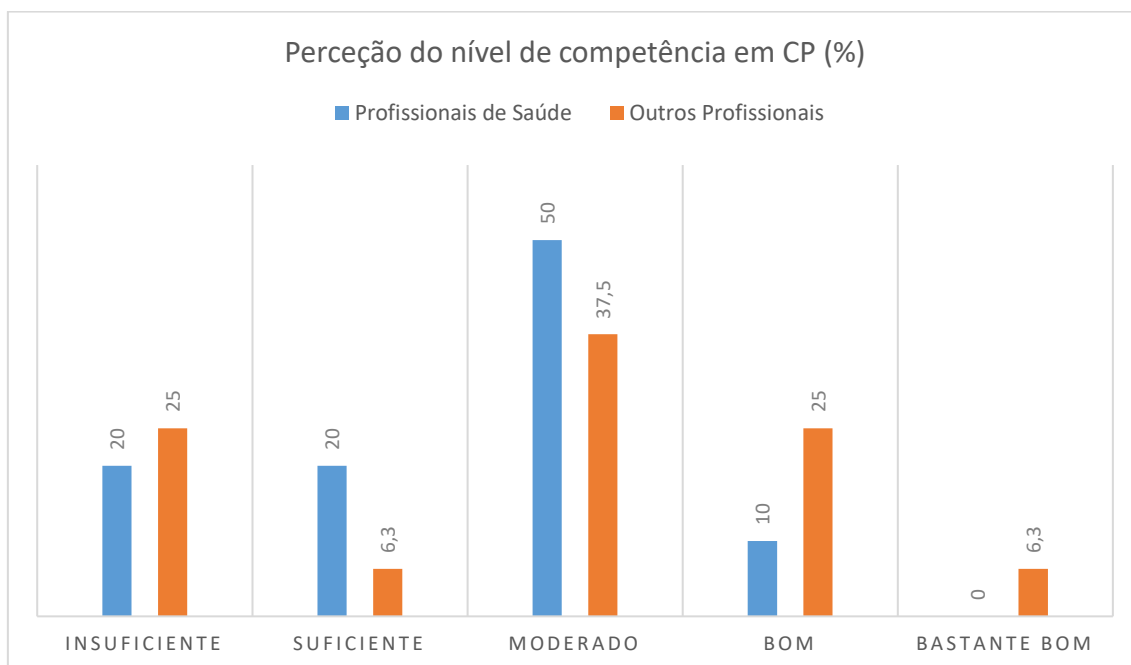
GRÁFICO 1 - PERCEÇÃO DO NÍVEL DE CONHECIMENTOS EM CP DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS OUTROS PROFISSIONAIS



O gráfico 2 representa o nível de percepção de competência em CP dos profissionais de saúde e dos outros profissionais. Nele podemos observar a maior percentagem dos profissionais relativa à competência moderada para prestação de CP, embora 20% dos profissionais de saúde e 25% dos outros profissionais considerem a competência insuficiente para a prestação de CP.

Da análise do gráfico e em comparação com o anterior, podemos observar que o nível de competência percebido é superior ao nível de conhecimentos. Salienta-se a percepção de um outro profissional que se considera bastante competente para a prestação de CP, apesar de não deter formação específica em CP, nem experiência pessoal ou profissional da área.

GRÁFICO 2 - PERCEÇÃO DO NÍVEL DE COMPETÊNCIA EM CP DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS OUTROS PROFISSIONAIS



Quanto ao conhecimento sobre a organização dos CP em Portugal, 70% dos profissionais de saúde refere não conhecer nenhuma das tipologias e apenas 30% conhecia as diferentes tipologias de serviços apresentadas. No que diz respeito à percentagem de pessoas com necessidades paliativas que têm acesso a esses cuidados, apenas duas pessoas acertaram na percentagem atual nacional (15,4%).

Para os outros profissionais 68,8% afirmava não conhecer nenhuma das tipologias e apenas 31,3% conhecia as diferentes tipologias de serviços apresentadas. No que diz respeito à percentagem de pessoas com necessidades paliativas que têm acesso a esses cuidados, a maioria acertou na percentagem atual nacional (56,3%).

3.5.2. O Conhecimento útil dos profissionais das ERPIS

a) Conhecimento em CP dos Profissionais de Saúde das ERPIS

No que diz respeito ao conhecimento útil em CP dos profissionais de saúde apresentamos na tabela 4 os resultados obtidos com a categorização da resposta correta e incorreta a cada uma das questões. Será apresentado o número da questão, sendo que o enunciado das mesmas pode ser consultado no Apêndice IX, bem como a chave de resposta e os domínios a que cada uma das questões corresponde.

Na tabela 4, os valores assinalados com cor verde representam as questões que tiveram uma maior percentagem positiva de respostas, por outro lado os assinalados a vermelho

representam as que tiveram uma maior percentagem de respostas negativas. A cinzento assinalámos aquelas em que houve uma igualdade de respostas corretas e incorretas.

As questões onde existe maior conhecimento útil são as questões 1-3 com 100% de respostas corretas. Estas questões abordam os aspetos gerais referentes ao atendimento em CP, reconhecendo o descanso do cuidador como um direito, a extensão dos CP para além da morte do doente e a necessidade de se falar de morte com as crianças. As questões 14; 33; 45 e 50-51 obtiveram uma cotação de 90% de respostas corretas. Estas são questões abordam todos domínios do conhecimento geral, correspondem a todos os domínios do conhecimento com exceção de um, Cuidados e Abordagem aos Sintomas (CAS).

Por sua vez, todos os profissionais de saúde erraram a resposta às questões 11, 22 e 46, que se referem especificamente a opções terapêuticas relacionadas com o controlo sintomático (uso de corticoides para aumento do apetite e uso de fluídos por via subcutânea no controlo da xerostomia) e integração de tratamentos intensivos nas condições pediátricas. Também as questões dirigidas ao tratamento da dor na criança estão entre as mais erradas no questionário de conhecimento dos profissionais de saúde. Observamos que as questões que abordam os domínios relativos aos Cuidados Paliativos Pediátricos e Cuidados e Abordagem de Sintomas estão entre as mais erradas.

TABELA 4 - DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FACE AO CONHECIMENTO ÚTIL EM CP

| | Resposta correta | | Resposta incorreta | |
|------------|------------------|-----|--------------------|-----|
| | Nº | % | Nº | % |
| Questão 1 | 10 | 100 | 0 | - |
| Questão 2 | 10 | 100 | 0 | - |
| Questão 3 | 10 | 100 | 0 | - |
| Questão 4 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 5 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 6 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 7 | 8 | 80 | 2 | 20 |
| Questão 8 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 9 | 5 | 50 | 5 | 50 |
| Questão 10 | 5 | 50 | 5 | 50 |
| Questão 11 | 0 | - | 10 | 100 |
| Questão 12 | 3 | 30 | 7 | 70 |
| Questão 13 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 14 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 15 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 16 | 8 | 80 | 2 | 20 |
| Questão 17 | 2 | 20 | 8 | 80 |
| Questão 18 | 8 | 80 | 2 | 20 |
| Questão 19 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 20 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 21 | 5 | 50 | 5 | 50 |
| Questão 22 | 0 | - | 10 | 100 |
| Questão 23 | 1 | 10 | 9 | 90 |

| | | | | |
|------------|---|----|----|-----|
| Questão 24 | 5 | 50 | 5 | 50 |
| Questão 25 | 5 | 50 | 5 | 50 |
| Questão 26 | 3 | 30 | 7 | 70 |
| Questão 27 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 28 | 1 | 10 | 9 | 90 |
| Questão 29 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 30 | 4 | 40 | 6 | 60 |
| Questão 31 | 2 | 20 | 8 | 80 |
| Questão 32 | 8 | 80 | 2 | 20 |
| Questão 33 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 34 | 5 | 50 | 5 | 50 |
| Questão 35 | 1 | 10 | 9 | 90 |
| Questão 36 | 3 | 30 | 7 | 70 |
| Questão 37 | 4 | 40 | 6 | 60 |
| Questão 38 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 39 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 40 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 41 | 4 | 40 | 6 | 60 |
| Questão 42 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 43 | 8 | 80 | 2 | 20 |
| Questão 44 | 4 | 40 | 6 | 60 |
| Questão 45 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 46 | 0 | - | 10 | 100 |
| Questão 47 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 48 | 2 | 20 | 8 | 80 |
| Questão 49 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 50 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 51 | 9 | 90 | 1 | 10 |
| Questão 52 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 53 | 4 | 40 | 6 | 60 |
| Questão 54 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 55 | 2 | 20 | 8 | 80 |
| Questão 56 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 57 | 7 | 70 | 3 | 30 |
| Questão 58 | 8 | 80 | 2 | 20 |
| Questão 59 | 6 | 60 | 4 | 40 |
| Questão 60 | 3 | 30 | 7 | 70 |

O resultado do teste para os profissionais de saúde foi em média 32,8 (DP=12,968) respostas corretas (Tabela 5), correspondente a uma percentagem de 54,7%. O valor mais alto da cotação do teste foi de 47, que correspondeu a 78,3% de respostas corretas.

TABELA 5 - CARACTERIZAÇÃO DO CONHECIMENTO ÚTIL EM CP DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DAS ERPI

| | Média | Mediana | Desvio Padrão | Mínimo | Máximo |
|--|-------|---------|---------------|--------|--------|
|--|-------|---------|---------------|--------|--------|

| | | | | | |
|--|---------|---------|----------|---|----|
| Conhecimento Global dos Outros Profissionais | 32,8000 | 33,0000 | 12,96834 | 4 | 47 |
|--|---------|---------|----------|---|----|

b) Conhecimento útil em CP dos outros profissionais das ERPIS

No que diz respeito ao nível de conhecimento útil em CP dos outros profissionais, será apresentado na tabela 6 a resposta obtida a cada uma das questões. Será apresentado o número da questão, sendo que as mesmas podem ser consultadas no Apêndice IX, assim como a chave de resposta e os domínios a que cada uma das questões corresponde. Na tabela 6, os valores assinalados com cor verde representam as questões que tiveram uma maior percentagem positiva de respostas, por outro lado os assinalados a vermelho representam as que tiveram uma maior percentagem de respostas negativas. A cinzento assinalámos aquelas em que houve uma igualdade de respostas corretas e incorretas.

Quando analisamos os valores face às percentagens de respostas certas e erradas observamos que foi reconhecido por todos que os CP são destinados a todas as pessoas, independentemente da idade (questão 3) e que os cuidados paliativos ajudam a família a lidar com uma doença grave (questão 45).

As percentagens mais altas de respostas corretas revelaram que os outros profissionais reconhecem que se pode receber CP em outros locais para além do hospital (questão 10), e associam os CP à diminuição do sofrimento e aumento da qualidade de vida (questões 37 e 47). Por sua vez, houve uma maior percentagem de respostas incorretas superior a 80% às questões 9 e 35, correspondentes ao domínio dos CP Pediátricos.

Mais de 50% dos outros profissionais erraram 11 questões, o que corresponde a 20% do instrumento. Essas questões abordam os domínios relativos aos Cuidados Paliativos Pediátricos; Conceito e etiologia; Cuidados e Abordagem de Sintomas e Visão Holística e Comunicação. Estão relacionadas, nomeadamente com os mitos de que os tratamentos em casa são menos eficazes do que no hospital, à colocação de sonda nasogástrica para alimentação no caso do doente não conseguir comer, e no aumento da esperança de vida dos doentes associada ao oxigénio. Salientamos as questões relativas à comunicação no que respeita aos pedidos da família para “não dizer nada do doente”, com 68,8% de respostas erradas (Tabela 6).

TABELA 6 - DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DA AMOSTRA DE OUTROS PROFISSIONAIS FACE AO CONHECIMENTO ÚTIL EM CP

| | Correto | | Incorreto | |
|-----------|---------|------|-----------|--------|
| | Nº | % | Nº | % |
| Questão 1 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 2 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 % |
| Questão 3 | 16 | 100 | - | - |
| Questão 4 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 |
| Questão 5 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 |
| Questão 6 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 7 | 9 | 56,3 | 7 | 43,8 |

| | | | | |
|------------|----|------|----|------|
| Questão 8 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 9 | 3 | 18,8 | 13 | 81,3 |
| Questão 10 | 15 | 93,8 | 1 | 6,3 |
| Questão 11 | 5 | 31,3 | 11 | 68,8 |
| Questão 12 | 9 | 56,3 | 7 | 43,8 |
| Questão 13 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 14 | 8 | 50 | 8 | 50 |
| Questão 15 | 15 | 93,8 | 1 | 6,3 |
| Questão 16 | 9 | 56,3 | 7 | 43,8 |
| Questão 17 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 18 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 19 | 13 | 81,3 | 3 | 18,8 |
| Questão 20 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 |
| Questão 21 | 10 | 62,5 | 6 | 37,5 |
| Questão 22 | 9 | 56,3 | 7 | 43,8 |
| Questão 23 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 24 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 25 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 26 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 27 | 7 | 43,8 | 9 | 56,3 |
| Questão 28 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 29 | 6 | 37,5 | 10 | 62,5 |
| Questão 30 | 4 | 25 | 12 | 75 |
| Questão 31 | 6 | 37,5 | 10 | 62,5 |
| Questão 32 | 5 | 31,3 | 11 | 68,8 |
| Questão 33 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 34 | 14 | 87,5 | 2 | 12,5 |
| Questão 35 | 3 | 18,8 | 13 | 81,3 |
| Questão 36 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 |
| Questão 37 | 15 | 93,8 | 1 | 6,3 |
| Questão 38 | 7 | 43,8 | 9 | 56,3 |
| Questão 39 | 8 | 50 | 8 | 50 |
| Questão 40 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 |
| Questão 41 | 8 | 50 | 8 | 50 |
| Questão 42 | 11 | 68,8 | 5 | 31,3 |
| Questão 43 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 44 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 45 | 16 | 100 | - | - |
| Questão 46 | 9 | 56,3 | 7 | 43,8 |
| Questão 47 | 15 | 93,8 | 1 | 6,3 |
| Questão 48 | 10 | 62,5 | 6 | 37,5 |
| Questão 49 | 13 | 81,3 | 3 | 18,8 |
| Questão 50 | 13 | 81,3 | 3 | 18,8 |
| Questão 51 | 12 | 75 | 4 | 25 |
| Questão 52 | 6 | 37,5 | 10 | 62,5 |
| Questão 53 | 7 | 43,8 | 9 | 56,3 |

O resultado do teste para os profissionais de saúde foi em média de 34 (DP=7,983) respostas corretas (Tabela 7), correspondente a uma percentagem de 64,2%. O valor mais alto da cotação do teste foi de 45, que correspondeu a 84,9% de respostas corretas.

TABELA 7 - CARACTERIZAÇÃO DO CONHECIMENTO ÚTIL EM CP DOS OUTROS PROFISSIONAIS DAS ERPI

| | Média | Mediana | Desvio Padrão | Mínimo | Máximo |
|--|-------|---------|---------------|--------|--------|
| Conhecimento Global dos Outros Profissionais | 34 | 34,5 | 7,983 | 15 | 45 |

3.5.3. O Conhecimento útil dos profissionais das ERPIS e a associação com as variáveis sociodemográficas e profissionais

a) Teste de associação entre as variáveis sociodemográficas e profissionais

Testámos a associação entre o nível de conhecimento útil em CP e as variáveis sociodemográficas e profissionais dos funcionários das ERPI de um concelho da região centro.

Não se verificaram resultados estatisticamente significativos entre as variáveis local onde exerce a prática profissional,

TABELA 8 - TESTE T DE STUDENT DA ASSOCIAÇÃO ENTRE AS HABILITAÇÕES ACADÉMICAS E O CONHECIMENTO ÚTIL DOS OUTROS PROFISSIONAIS

| | Habilitações Académicas | nº | Média | DP | T-de student | p |
|---|-------------------------|----|-------|-------|--------------|--------------|
| Conhecimento útil global dos Outros profissionais | Sem Licenciatura | 8 | 29,38 | 8,297 | -2,794 | 0,009 |
| | Licenciado | 8 | 38,63 | 4,340 | | |

b) Teste de hipóteses

Testámos as hipóteses através da correlação entre o conhecimento útil dos profissionais de saúde e de outros profissionais e as variáveis idade, tempo de experiência profissional, nível de conhecimento percebido e nível de competência percebida. O teste da Hipótese 2 não foi realizado no grupo dos profissionais de saúde, pelo reduzido número de profissionais com formação específica. Da análise da tabela 8 podemos observar a relação positiva, moderada e significativa entre o conhecimento útil em CP dos profissionais de saúde a competência percebida ($p < 0,05$).

TABELA 9 - TESTE T DE STUDENT DA ASSOCIAÇÃO ENTRE AS HABILITAÇÕES ACADÉMICAS E O CONHECIMENTO ÚTIL DOS OUTROS PROFISSIONAIS

| Profissionais de Saúde | Conhecimento útil em CP | |
|------------------------|-------------------------|-------|
| | r | p |
| Idade | -0.181 | 0,616 |

| | | |
|-----------------------------------|--------------|--------------|
| Tempo de experiência profissional | 0,480 | 0,160 |
| Nível de conhecimentos percebido | 0,442 | 0,201 |
| Nível de competência percebida | 0,723 | 0,018 |
| Outros Profissionais | | |
| Idade | -0,064 | 0,815 |
| Tempo de experiência profissional | -0,261 | 0,329 |
| Nível de conhecimentos percebido | 0,148 | 0,584 |
| Nível de competência percebida | 0,288 | 0,280 |

Comprovamos parcialmente a **H4** - Existe uma correlação positiva entre o nível de competência percebida pelos profissionais de saúde e o seu nível de conhecimento útil em CP. O mesmo não se verificou relativamente aos outros profissionais.

Os testes realizados não comprovaram as hipóteses H1 e H3. Assim, não se verificou a relação entre o nível de conhecimento útil em CP dos profissionais da ERPI, observando-se uma variação negativa com a idade, que é praticamente inexistente e sem significado estatístico, pelo que não se comprova a H1.

A correlação entre o tempo de experiência profissional e o nível de conhecimentos apresenta tendência negativa para os profissionais de saúde e negativa para os outros profissionais, sem significado estatístico, pelo que não se comprova a H3.

3.6. DISCUSSÃO

O estudo versou sobre a exploração do nível de conhecimentos e a sua relação com variáveis sociodemográficas e profissionais das ERPIS de um concelho da região litoral centro de Portugal. A divulgação do estudo pelos profissionais diretores destas instituições poderia à partida vaticinar sobre uma razoável taxa de resposta dos profissionais, o que não se veio a verificar. Uma leitura possível para a baixa taxa de adesão pode ser o baixo interesse pelos profissionais em geral para o preenchimento de questionários e sobretudo versando a temática dos conhecimentos em CP. Se por um lado a temática não é atrativa, uma vez que confronta os profissionais com a morte e o processo de cuidados paliativos aplicado ao próprio e à sua família, por outro lado a implementação dos cuidados paliativos em ERPI só será possível em pleno quando a temática for incluída nos processos de tomada de decisão face aos cuidados a prestar aos residentes e utentes da instituição. Pode ter acontecido uma falha na comunicação e acesso à informação do questionário por parte das diretoras das ERPIS, o que pode ter dificultado a participação no estudo.

Não obstante, um total de 29 profissionais a trabalhar em contexto de ERPI, profissionais de saúde e outros profissionais, responderam aos questionários. Na escolha dos questionários a responder verificámos que profissionais da área social consideraram responder ao questionário dirigido aos profissionais de saúde. Esta situação traz à discussão a perceção da tipologia de profissionais e do papel nas equipas das ERPIS que prestam cuidados na área social embora com um elevado cariz de saúde, considerando que uma grande parte das pessoas idosas em ERPIS apresenta condições complexas de saúde e dependência de cuidados que extrapola a

prestação de cuidados apenas sociais. De facto, alguns dos profissionais de disciplinas sociais poderá considerar-se profissional da área da saúde porque o contexto onde desempenha as suas funções assim o exige. No presente estudo, mantendo os critérios de inclusão e exclusão das amostras, optámos pela anulação de 3 respostas.

Os participantes do estudo foram na maioria mulheres, o que culturalmente é congruente com a tipologia de prestadores de cuidados de saúde e sociais às populações vulneráveis, com representação de uma larga franja de profissionais de saúde envolvidos nestas equipas, incluindo um massagista. A opção de manter a participação válida do Massagista de Recuperação deveu-se ao enquadramento deste papel profissional na formação técnica profissional, sendo que o profissional detém formação técnica regulamentada a nível nacional de Massoterapia. No questionário dos outros Profissionais os participantes envolvidos corresponderam a uma tipologia abrangente na área social, incluindo as diretoras técnicas da área social.

Percebeu-se quem média, responderam profissionais experientes, cuja média de tempo de serviço e de idade sugere maturidade profissional no global da amostra, acumulando conhecimentos, habilidades e competências na sua área de atuação. Não obstante, a falta de formação específica da generalidade dos profissionais e em especial dos profissionais de saúde, revela a falta de investimento na formação contínua na área dos CP apesar de, na sua maioria, trabalharem em ERPIS com mais de 40 utentes. O facto de os profissionais não reconhecerem qualquer experiência em CP é reveladora da baixa atenção às necessidades paliativas evidenciadas pelas pessoas idosas mais frágeis que têm ao seu cuidado.

Este resultado está em linha com o estudo realizado por Neves et al. (2022) sobre o conhecimento em CP dos profissionais num hospital central na região centro do país. Dos 401 profissionais da amostra, observou-se que apenas 17% tinham experiência em CP e 26,2 % tinham formação específica em CP. Este estudo concluiu que é essencial investir na formação, particularmente nos profissionais com maior tempo de exercício profissional, para garantir a qualidade dos cuidados prestados, o que é transversal para amostra do estudo atual, visto que há profissionais com experiência profissional de 25 anos sem formação em CP (Neves et al. 2022).

A pouca formação em CP parece ter pouca expressão na tomada de consciência do nível de conhecimentos em CP. A percepção de conhecimento e competência moderada para a prestação de CP não foi corroborada os fracos resultados do teste, que para ambas as categorias de profissionais ficaram no nível suficiente, abaixo dos 70%. Este valor sugere um défice de conhecimento, no entanto, a maioria dos participantes classificou o seu conhecimento útil como moderado. Estes resultados vão ao encontro da necessidade de formação específica de CP nas ERPI que possam capacitar os profissionais com práticas baseadas na evidência.

Em Portugal, tal como identificado noutros contextos, subsiste uma resposta insuficiente às necessidades paliativas nas ERPI, onde muitas pessoas vivem com doenças crónicas avançadas e elevado sofrimento físico, emocional e espiritual. A integração efetiva de cuidados paliativos nestas instituições exige uma abordagem estruturada, incluindo formação das equipas, articulação com serviços especializados e políticas de financiamento e regulação favoráveis (Marques, Rêgo, & Nunes, 2023).

A literatura realça que a falta de confiança dos profissionais na prestação de CP reduz a qualidade dos cuidados (Kim, Lee, & Kim, 2020), porém os dados revelam uma perceção positiva por parte dos participantes relativamente à perceção moderada nos cuidados paliativos que prestam e do conhecimento que têm na área. Mesmo com baixo nível de formação da amostra, a maioria classifica-se de forma positiva face ao conhecimento e competência em CP.

Assim, a discrepância entre a perceção de competência e a formação efetiva poderá refletir uma sobrevalorização da experiência prática em detrimento da formação formal, ou uma possível subvalorização da complexidade e especificidade dos cuidados paliativos.

Ao analisar as questões com taxa de resposta incorreta em ambos os grupos, os domínios com maior dificuldade nos profissionais de saúde são maioritariamente focados na abordagem de sintomas enquanto nos outros profissionais é mais abrangente, não existindo um domínio específico isolado. Neste sentido, a análise dos dados reforça a importância de investir na formação dos profissionais que trabalham nas ERPI onde residem diariamente pessoas com necessidades paliativas e que, muitas vezes, estes locais são o último local de vida antes do falecimento. Este défice formativo demonstra-se como uma preocupação sendo imperativo reforçar a formação contínua dos profissionais que trabalham nestas instituições de forma a garantir que haja uma resposta mais digna e competente à pessoa institucionalizada com necessidades paliativas. A maior dificuldade na abordagem de sintomas, evidencia lacunas num domínio essencial e um pilar dos CP indicando a necessidade de formação específica nas abordagens farmacológicas e não farmacológicas para controlo sintomático, em especial nas populações idosas em que a harmonização terapêutica é essencial para a otimização da gestão dos sintomas priorizando o conforto e a qualidade de vida (Elsen et al., 2024; NHS, 2023; .

No entanto, é possível ver que a amostra já iniciou este caminho de procura de conhecimento através de alguns dados a questões como “Nos últimos dias e horas de vida o doente deve ser transferido para unidades de cuidados paliativos?” onde a maioria responde que não, o que demonstra que há o cuidado por parte dos profissionais de saúde que a pessoa possa falecer na ERPI com todos os cuidados necessários assegurados. Assim como nos outros profissionais que responderam corretamente à questão “Só podemos receber cuidados paliativos no hospital?”, o que demonstra que há uma preocupação dos funcionários que a pessoa possa receber os cuidados necessários e possa vir a falecer no conforto da ERPI, sendo que grande parte dos residentes considera aquele espaço “a sua casa”.

Quanto à organização dos CP, em Portugal, a grande maioria dos profissionais das ERPIS afirmou não conhecer nenhuma das tipologias. Considerando que os profissionais de saúde desempenham um papel fulcral na identificação precoce e encaminhamento dos utentes com necessidades paliativas, o desconhecimento da organização e funcionamento dos cuidados paliativos pode constituir um entrave significativo na articulação adequada com equipas especializadas que possam dar apoio na ERPI.

Este resultado vai ao encontro de um estudo realizado com profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários que concluiu que o desconhecimento dos profissionais nesta área sobre a acessibilidade aos CP e encaminhamento, tem um impacto extremamente negativo no acesso dos utentes a estes cuidados (Correia & Canhestro, 2023). Neste sentido, a falta de conhecimento adequado das tipologias existentes e do procedimento para o acesso a estes

cuidados pode comprometer significativamente a orientação e o aconselhamento a estes utentes na ERPI, tendo em conta as especificidades de cada caso.

A literatura científica corrobora estas observações. Um estudo de 2023 nos Países Baixos investigou os obstáculos percebidos por profissionais de saúde na prestação de CP nos contextos de ERPI (Kochems, Graaf, Hesselmann, Ausems, & Teunissen, 2023). Os principais obstáculos foram relacionados principalmente com a natureza dos CP devido à falta de formação específica, dificuldade em iniciar uma abordagem paliativa e falta de protocolos adaptados ao contexto de ERPI para gestão sintomática. Os profissionais também relataram dificuldade em comunicar com equipas especializadas, assim como o envolvimento da família como participante dos cuidados. Parte dos inquiridos revela também que os CP não é devidamente integrados no modelo de cuidados das ERPI, sendo na maioria dos casos vista apenas em situações de UDHV.

Estes resultados, tanto da amostra como da literatura, apontam para um padrão errado sobre o papel dos CP nas ERPI, associada à escassez de formação e integração dos CP no quotidiano institucional, o que revela uma insuficiente valorização do potencial dos CP no aumento da qualidade de vida dos residentes das ERPI.

Assim, assume-se que a qualidade de cuidados prestados em ERPI devem integrar a prestação de Cuidados Paliativos. A este respeito Ersek et al., (2022) defendem que a qualidade da resposta em CP e a qualidade dos cuidados prestados pelas ERPI são duas faces da mesma moeda (Ersek, et al., 2022).

À semelhança do que é descrito na literatura internacional, muitos residentes em ERPI em Portugal apresentam necessidades paliativas e de fim de vida não satisfeitas, num contexto onde o acesso a cuidados especializados é limitado e os modelos de prestação de cuidados ainda são pouco definidos. A integração de cuidados paliativos nestas estruturas exige uma abordagem multifacetada, que inclua a capacitação das equipas, a articulação com serviços externos, a revisão das políticas de financiamento e a incorporação de indicadores de qualidade sensíveis à dimensão paliativa. A experiência de iniciativas como *Al Final de la Vida*, com conteúdos formativos e de sensibilização acessíveis, pode contribuir significativamente para fortalecer a resposta das ERPI às necessidades complexas da população idosa com necessidades paliativas (Al final de la Vida, 2025).

3.6.1. Pontos fortes e Limitações

A amostra final do estudo contemplou 26 participantes provenientes de 42 ERPI convidadas a participar. Verificou-se uma baixa taxa de adesão, com aproximadamente 19,5% dos convidados a aceitarem participar, apesar da divulgação semanal do estudo ao longo de várias semanas.

Esta baixa adesão poderá ser atribuída a fatores como a disponibilidade limitada dos participantes, a falta de motivação e/ou a articulação do questionário com os funcionários porque o mesmo foi enviado para os Diretores Técnicos das ERPI que por sua vez teriam de encaminhar para os seus funcionários elegíveis.

Também existe a possibilidade de a ERPI não querer participar no estudo devido ao “medo” de exposição caso os resultados não fossem favoráveis. Foi enviado vários e-mails a

explicar a confidencialidade dos dados e que não é possível associar nenhuma resposta ao local laboral do participante.

Como limitação apontamos o tamanho do questionário. Ao ser longo poderá ser uma causa para a não adesão, fazendo o participante desistir por falta de tempo ou fadiga ao realizar o mesmo.

Também, a não exclusão de questões no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e ter-se optado por manter o questionário com a sua apresentação original, poderá ter sido uma limitação para quem respondia sendo um potencial motivador para os participantes não terminarem a sua participação porque não era a realidade deles como funcionários das ERPI. Porém, a obtenção destes resultados tem um maior impacto no que diz respeito ao conhecimento global útil e não apenas específico à população da ERPI.

3.6.2. Implicações e sugestões do estudo

Os resultados obtidos neste estudo, mesmo que a amostra tenha sido limitada, revelam lacunas significativas no conhecimento útil e atitudes face aos cuidados paliativos, tanto por parte dos profissionais de saúde como dos restantes profissionais.

A análise atenta aos questionários demonstrou que ainda persistem ideias e mitos errados sobre os CP, sendo que este desconhecimento vai trazer impacto direto nos planos de cuidados dos utentes que estão nas instituições e que necessitam de cuidados com qualidade que vão ao encontro das suas verdadeiras necessidades.

Perante estes dados, é sugerido a promoção de formação obrigatória e contínua a todos os profissionais das ERPI por equipas especializadas em CP, para que possam desenvolver competências baseadas na evidência mais atual.

Simultaneamente, deve ser criada uma relação de maior proximidade entre as equipas especialistas e as ERPI através de sessões de esclarecimento do funcionamento do acompanhamento por parte das equipas e formações presenciais nas ERPI consoante as necessidades reais dos utentes institucionalizados.

Ainda, este estudo compreende a necessidade de existirem indicadores de qualidade em CP nos sistemas de avaliação das ERPI no sentido em que, a nível nacional, a formação e a melhoria dos profissionais se torne uma realidade, refletindo posteriormente na qualidade dos cuidados prestados.

Considera-se ainda pertinente a continuidade da utilização do instrumento de colheita de dados noutros estudos para que o instrumento possa ser refinado e tornar-se uma ferramenta importante para obter informações sobre os conhecimentos úteis sobre CP em profissionais de saúde e outros profissionais em diversos contextos de cuidados.

Por fim, reforça-se a necessidade de desenvolver mais investigação científica na área do conhecimento em CP, com amostra com maior impacto e diversificadas, que permitam gerar dados com relevância prática que possam influenciar políticas públicas e estratégias formativas relevantes a nível nacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após este percurso académico, torna-se fundamental refletir sobre a elaboração deste relatório de estágio, tendo em consideração as competências desenvolvidas através de atividades realizadas.

Com a elaboração deste relatório foi possível constatar um crescimento pessoal profissional e pessoal, na medida em que superei os desafios diários através da demonstração das capacidades técnico-científicas que me identificam como mestre em CP. Considero ter realizado um percurso adequado em ambos os contextos de estágio, sendo eles dotados de de condições físicas e organizacionais adequadas, assim como de profissionais competentes, experientes na sua área e com um elevado nível de conhecimento. Ambos foram contextos desafiantes e ricos em aprendizagem e experiências. Estes aspetos revelam-se determinantes no meu percurso, resultando numa aprendizagem enraizada nos pilares que sustentam os CP.

Como complemento para produção científica, a realização do estudo surgiu a necessidade de avaliar o nível de conhecimento útil dos profissionais de saúde e outros profissionais que trabalham atualmente nestas instituições de um concelho da região centro, de modo a identificar eventuais lacunas e sugerir estratégias de melhoria através de formação.

A identificação do conhecimento útil dos funcionários das 42 ERPI de um concelho da região centro irá contribuir na estruturação de planos de formação no sentido de dotar os profissionais das ERPI de competência para atender às necessidades paliativas das pessoas idosas em ERPI e reduzir a recorrência ao serviço de urgência por situações não urgentes, bem como solicitar apoio telefónico aos profissionais especializados em cuidados paliativos.

A baixa adesão ao estudo resultou numa limitação de dados o que pode comprometer a representatividade dos resultados, não permitindo que os dados obtidos reflitam de forma mais adequada a realidade global das ERPI e identifiquem as áreas com maior necessidade de formação em CP.

Os dados obtidos revelam lacunas formativas e uma insuficiente valorização do impacto que os CP podem ter nas ERPI.

Este estudo, mesmo com as limitações de dados, reforça a urgência de implementar programas de formação contínua e multidisciplinar em CP dirigidas às equipas das ERPI, bem como, como a necessidade de políticas institucionais que garantam a presença de protocolos clínicos adequados, apoio especializado acessível de uma equipa especializada em CP e uma visão integrada de fim de vida, centrada na dignidade da pessoa idosa.

Também, para além da necessidade formativa, a criação de sessões de esclarecimento às ERPI ou sessões de formação focadas nas equipas das ERPI, realizada pelas equipas especialistas em CP poderá ser um elo de criação de laços e momento de esclarecimento de dúvidas importantes.

Uma adequada capacitação das ERPI de um concelho da região centro, assim como a nível nacional, através de ações de formação contínua aliada a produção científica como é o caso de programas europeus como o KUPA, aliados a uma maior articulação com as equipas de CP locais, traduz-se numa resposta mais adequada às necessidades físicas, emocionais e espirituais dos utentes, promovendo maior conforto e dignidade em fim de vida.

Nesse sentido, a adequada capacitação das ERPI através de formação contínua e adequada às necessidades dos profissionais, a maior articulação com as equipas especialistas locais e a existência de protocolos clínicos adequados revela-se essencial para que possa existir nas ERPI uma resposta eficaz às necessidades dos seus residentes. A integração dos CP nas ERPI permite, não só, melhorar significativamente o conforto e bem-estar dos utentes, como também reduzir idas desnecessárias aos serviços de urgência, garantindo que o cuidado é prestado no local certo, no momento certo, promovendo uma qualidade de cuidados e humanização importante nas ERPI.

Desta forma, este trabalho apresenta-se como um contributo limitado, mas importante para a compreensão das necessidades formativas dos profissionais de saúde das ERPI no domínio dos CP. Pretende-se, assim, que os resultados possam vir a desencadear ações de formação específica em CP assim como inspirar a criação de outros estudos científicos com maior relevância de dados.

A finalização deste relatório de estágio representa o culminar de um percurso marcado por descobertas, desafios, medos e crescimento. A prática clínica desenvolvida nos dois contextos, permitiu-me integrar os conhecimentos teóricos dados em sala de aula com o desenvolvimento de competências revelando-se marcante e enriquecedora.

Realço a experiência de trabalhar com equipas sensíveis às dimensões espirituais dos utentes e puder presenciar e colaborar com intervenções que tiveram um impacto muito importante para o bem-estar e sensação de paz dos utentes.

Complementarmente, a realização do estudo das ERPI permitiu-me olhar com sentido crítico para a realidade de um concelho da região centro refletindo sobre as lacunas e a necessidade de ver as ERPI com o papel enorme que têm nos CP dos utentes.

Estas experiências ao longo destes meses permitiram-me consolidar uma base de conhecimentos teóricos e vivenciais que levarão, certamente, a uma prática de enfermagem mais consciente, informada e sensível. Esta etapa, embora exigente e nem sempre linear, foi enriquecedora, deixando em aberto o compromisso de continuar a aprender, a questionar e a contribuir ativamente para o desenvolvimento dos CP.

REFERÊNCIAS

- Abejas, A. G., & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos*. LIDEL.
- Al final de la Vida. (18 de 07 de 2025). *Al final de la Vida*. Obtido de Al final de la Vida: <https://www.alfinaldelavida.org/>
- Alves, R. S., Cunha, E. C., & Santos, G. C. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia Ciência e Profissão*, 1-15.
- Andrade, A., & Coelho, S. (2024). Caracterização das necessidades em cuidados paliativos em estruturas residenciais para pessoas idosas: um estudo exploratório. *Revista Ibero-Americana De Gerontologia*.
- Angelotti, G. (2004). Distração. Em H. J. Guilhardi, & C. N. Abreu, *Terapia Comportamental e Cognitivo-Comportamental* (pp. 392-397). Editora Roca.
- Antunes, F. P. (2024). *Necessidades paliativas em estruturas residenciais para pessoas idosas: necessidades dos doentes e capacitação dos profissionais*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Antunes, T. M. (2021). *Prevalência e caracterização das pessoas idosas com necessidades paliativas residentes em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI)*. Universidade de Lisboa.
- AP, M., F, C., A, M., & MP, D. (2020). *Manual de cuidados paliativos*.
- Assembleia da República. (2012). *Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho*.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (17 de Julho de 2024). *Relatório alerta para problemas urgentes que enquadram o déficite e as assimetrias de acesso a cuidados paliativos em Portugal*. Obtido de <https://apcp.com.pt/284384/observatorio-portugues-de-cuidados-paliativos-relatorio-alerta-para-problemas-urgentes-que-enquadram-o-deficite-e-as-assimetrias-de-acesso-a-cuidados-paliativos-em-portugal>
- Barbosa, A. (2016). Espiritualidade. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 737-780). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Benito, E., & Mindeguía, M. I. (2021). La presencia: el poder terapéutico de habitar el presente en la práctica clínica. *Psicooncología*.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert, excellence and power in clinical nursing practice*. Addison-Wesley Publishing Company.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. Em *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Betancourt, J. R., Green, A. R., Carrillo, J. E., & Ananeh-Firempong, O. (2003). *Cultural competence in health care: A guide for providers*. The Commonwealth Fund.
- Braz, A. S. (2024). *Conhecimento dos Profissionais de saúde e outros profissionais sobre cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem.
- Breitbart, W. (9 de setembro de 2016). Legacy in palliative care: Legacy that is lived. *Cambridge University Press*, pp. 453–454.
- Bruera, E., & Cerana, A. (2015). Medicina paliativa: cuidando el paciente más que la enfermedad. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 1-2.

- Buckman, R. (20019). Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurologic Clinics*, 989-1004.
- Burke, C., Doody, O., & Lloyd, B. (2023). Healthcare practitioners' perspectives of providing palliative care to patients from culturally diverse backgrounds: a qualitative systematic review. *BMC Palliative Care*, 182 .
- Cardoso, A. R., Remondes-Costa, S., & Leite, M. (2023). Meaning of Life Therapy: A Pilot Study of a Novel Psycho-Existential Intervention for Palliative Care in Cancer. *Sage Journals*.
- Carpenter, J., Lam, K., Ritter, A. Z., & Ersek, M. (2020). A Systematic Review of Nursing Home Palliative Care Interventions: Characteristics and Outcomes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 583–596.
- Cassell, E. (2003). *The Nature of Suffering*. United Kingdom : Oxford University Press.
- CHL. (15 de março de 2021). *CHL abriu hoje as portas da Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos*. Obtido de SNS : <https://www.chleiria.pt/comunicacao-social/noticias-eventos/-/chl-abriu-hoje-as-portas-da-unidade-de-internamento-de-cuidados-paliativos-618/>
- CHL. (2022). Manual de Acolhimento - Profissionais e Estagiários .
- Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC palliative care*, 21(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Chochinov, H. M. (2022). Journal of Palliative Medicine. *The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care*, 854-856.
- Chochinov, H., & Gagnon, P. (2007). A model to enhance dignity in the terminally ill. *Journal of Palliative Care*, 6-13.
- Coelho, A., Parola, V., Sandgren, A., Fernandes, O., Kolcaba, K., & Apóstolo, J. (2018). The Effects of Guided Imagery on Comfort in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 392–399.
- Coimbra, M. P. (2020). *Literacia em Cuidados Paliativos de Profissionais de saúde e não profissionais de saúde*. Universidade de Coimbra.
- Comissão Nacional Cuidados Paliativos . (2023-2024). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*.
- Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2023-2024). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*.
- Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (5 de janeiro de 2024). *Serviços Integrados de Cuidados Paliativos*. Obtido de SNS: <https://www.sns.min-saude.pt/deliberacoes/servicosiintegrados-de-cuidados-paliativos/>
- Correia, R. M., & Canhestro, A. M. (2023). Perceção dos Profissionais de Saúde em Contexto Comunitário . *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 7-28.
- Cruz, M. B., & Nunes, R. (2016). Palliative care and the Portuguese health system. *Porto Biomedical Journal*, 72-76.
- Diário da República. (08 de 10 de 2015). Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as

- condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos - Artigo 8.º. Portugal.
- Dyess, S. M., Prestia, A. S., Levene, R., & Gonzalez, F. (2020). An Interdisciplinary Framework for Palliative and Hospice Education and Practice. *Journal of Holistic Nursing*.
- Dyess, S. M., Prestia, A. S., Levene, R., & Gonzalez, F. (2020). An Interdisciplinary Framework for Palliative and Hospice Education and Practice. *Sage Journals*, 258-265.
- Elsten, E. E. C. M., Pot, I. E., Geijteman, E. C. T., Hedman, C., van der Heide, A., van der Kuy, P. H. M., Fürst, C. J., Eychmüller, S., van Zuylen, L., & van der Rijt, C. C. D. (2024). Recommendations for Deprescribing of Medication in the Last Phase of Life: An International Delphi Study. *Journal of pain and symptom management*, 68(5), 443–455.e2. <https://doi.org/NHST>
- Teunissen, S. C., & Heide, A. v. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliat Support Care*, 890-913.
- Ersek, M., Unroe, K. T., Carpenter, J. G., Cagle, J. G., Stephens, C. E., & Stevenson, D. G. (2022). High-Quality Nursing Home and Palliative Care—One and the Same. *Journal of the American Medical Directors Association*, 247 - 252.
- European Pain Federation. (2022). *What is the definition of pain?* Obtido de The European Pain Federation: <https://europeanpainfederation.eu/what-is-pain/>
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-664). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, F. P. (2010). Validação da Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. *Cadernos de Saúde*.
- Galdeano, L. E., Rossi, L. A., & Zago, M. M. (11 de maio de 2003). *Roteiro Institucional para a elaboração de um estudo de caso clínico*. Obtido de Revista Latino-am de Enfermagem: <https://www.scielo.br/jj/rlae/a/kf4CHLgXQYjw96KZkFWrsbQ/?format=pdf&lang=pt>
- Gijsberts, M.-J. H., Echteld, M. A., Steen, J. T., Muller, M. T., Otten, R. H., Ribbe, M. W., & Deliens, L. (Julho de 2011). Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects—a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*.
- Guardado, M. M., Magalhães, M. H., Coutinho, A. S., & Empis, L. d. (2024). Intervenção da Equipa de Cuidados Paliativos na Estrutura Residencial para Pessoas Idosas e o Aumento da qualidade do serviço prestado aos residentes. *Revista Ibero-Americana da Gerontologia*, 224-233.
- Guenther, M., Görlich, D., Bernhardt, F., Pogatzki-Zahn, E., Dasch, B., Krueger, J., & Lenz, P. (2022). Virtual reality reduces pain in palliative care—A feasibility trial. *BMC Palliative Care*.
- Guldin, M.-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*, 1679–1685.
- Hamdan, K. M., Al-Bashaireh, A. M., Al-Dalahmeh, M., Saifan, A. R., Albqoor, M. A., & Shaheen, A. M. (2023). Palliative care knowledge and attitudes toward end-of-life care among intensive care unit nurses in Jordan. *Acute and Critical Care*.
- Higginson, R. I. (2005). Palliative care: A review of the evidence. *Palliative Medicine*.

- Homem, F., Patrício, M. F., Cardoso, R., & Lourenço, A. C. (2012). Team Building e a enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*.
- Humphrey, G. B., Inacio, M. C., Lang, C., Churches, O. F., Sluggett, J. K., Williams, H., . . . Caughey, G. E. (2024). Estimating potential palliative care needs for residential aged care: A population-based retrospective cohort study. *Australas J Ageing*, 782-791.
- IAHPC. (2025). *Hospice and Palliative Care*. Obtido de Palliative Care Definition: <https://iahpc.org/what-we-do/research/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Instituto Nacional de Estatística. (18 de julho de 2024). *Instituto Nacional de Estatística*. Obtido de Estimativas de População Residente: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main
- Johnson, S. (13 de setembro de 2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, pp. 451-559.
- Julião, M. (2014). *Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos : ensaio clínico aleatorizado e controlado*. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Julião, M., Sobral, M. A., Johnston, B., Lemos, A., Almeida, S., Antunes, B., . . . Chochinov, H. (2022). A Portuguese trial using dignity therapy for adults who have a life-threatening disease: Qualitative analysis of generativity documents. *Cambridge University Press*, 189–195.
- Kim, S., Lee, K., & Kim, S. (2020). Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliat Care*.
- Kittelson, S., Scarton, L., Barker, P., Hauser, J., O'Mahony, S., Rabow, M., . . . Wilkie, D. (2019). Dignity Therapy Led by Nurses or Chaplains for Elderly Cancer Palliative Care Outpatients: Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Publications*.
- Kochems, K., Graaf, E. d., Hesselmann, G. M., Ausems, M. J., & Teunissen, S. C. (2023). Healthcare professionals' perceived barriers in providing palliative care in primary care and nursing homes: a survey study. *Sage Journals*.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 1178-1184.
- Kruse, B., Ruder, S., & Martin, L. (2007). Spirituality and Coping at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 296-304.
- Kübler-Ross, E., Kessler, D., & Shriver, M. (2014). *On Grief and Grieving - Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. Scribner.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, And Coping*. Springer Publishing Company.
- Leal, I. (2010). *Entrevista Clínica e Psicoterapia de Apoio*. Lisboa: Placebo.
- Lee, J. L., & Jeong, Y. (2023). The Effect of Dignity Therapy on Terminally-Ill Adult Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iranian Journal of Public Health*, 10-22.
- Marques, P., Rêgo, F., & Nunes, R. (2023). Palliative Care in Portugal—From Intention to Reality, What Is Yet to Be Accomplished. *Nursing Reports*, 13(4), 1477-1485. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040124>


- Martí-García, C., Fernández-Férez, A., Fernández-Sola, C., Pérez-Rodríguez, R., Esteban-Burgos, A. A., Hernández-Padilla, J. M., & Granero-Molina, J. (2023). Patients' experiences and perceptions of dignity in end-of-life care in emergency departments: A qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 269–280.
- Martins, M., Rodrigues, A., Marques, C., & Carvalho, R. (2024). Level of knowledge in palliative care, preparation and capacity to provide care at the end of life by health professionals. *Revista Ibero-Americana de Gerontologia*.
- Martsof, S., & Mickley, J. (1998). The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. *Journal of advanced nursing*.
- Matos, J., Querido, A., & Laranjeira, C. (2024). Spiritual Care through the Lens of Portuguese Palliative Care Professionals: A Qualitative Thematic Analysis. *Behavioral Sciences*.
- Meier, D. E., Beresford, M. B., Morrison, R. L., Zimmerman, C. A., & Hauser, W. C. (2001). Palliative care: A critical review of the quality of care and the impact of early palliative care interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 393-405.
- Mendonça, J. T. (2020). *Rezar de Olhos Abertos*. Quetzal Editores.
- Ministério da Saúde. (9 de agosto de 2013). *Decreto-Lei n.º 116/2013*. Obtido de <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2013/08/15300/0479804798.pdf>
- Monette, E. (2021). Cultural Considerations in Palliative Care Provision: A Scoping Review of Canadian Literature. *Palliative Medicine Reports*, 146-156.
- Munkombwe, W. M., Petersson, K., & Elgán, C. (2020). Nurses' experiences of providing nonpharmacological pain management in palliative care: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*.
- Neto, A. D. (2013). Ética nas decisões sobre o fim da vida – a importância dos cuidados paliativos. *Nascer e Crescer - Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto*, 252-256.
- Neves, T. M., Marques, A. M., Correia, M. G., Querido, A., & Marques, A. A. (2022). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos: Análise de um hospital central português. *Revista de Enfermagem Referência*, 1-8.
- Niki, K., Okamoto, Y., Maeda, I., Mori, I., Ishii, R., Matsuda, Y., . . . Uejima, E. (2019). A Novel Palliative Care Approach Using Virtual Reality for Improving Various Symptoms of Terminal Cancer Patients: A Preliminary Prospective, Multicenter Study. *Journal of Palliative Medicine*.
- NHS Bath and East North Somerset. Prescribing Guidance for Moderate to Severely Frail Patients. Available from: <https://bswtogether.org.uk/medicines/wp-content/uploads/sites/3/2023/05/BSWPrescribing-Guidance-for-Moderately-to-Severely-Frail-Patients-April-2023.pdf>.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2024). *Relatório de Outono 2023*. Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem.
- OMS. (2025). *Palliative care*. Obtido de World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ong, C.-K., & Forbes, D. (10 de setembro de 2005). Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *British Medical Journal*, pp. 576–577.
- Ordem dos Enfermeiros. (outubro de 2010). *Conselho Internacional de Enfermeiros*. Obtido de Cuidados Paliativos para uma morte digna:

- https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Regulamento n.º 338/2017, de 23 de junho*. Diário da República.
- Ordem dos Enfermeiros. (2021). *Referencial para uma Morte Digna: Cuidados de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2024). *Código Deontológico do Enfermeiro*.
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 337–350.
- Persson, H. Å., Ahlström, G., & Ekwall, A. (2022). Professionals' readiness for change to knowledge-based palliative care at nursing homes: a qualitative follow-up study after an educational intervention. *BMC Palliative Care*.
- Pfister, D., Markett, S., Müller, M., Müller, S., Grütznert, F., Rolke, R., . . . Radbruch, L. (2013). German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 794-798.
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2021). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. Em E. Freire, *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 17-22). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa.
- Pirotte, B. D., & Benson, E. (2023). Refusal of Care. *StatPearls Publishing*.
- PORDATA. (2024). *Perfil da População Portuguesa*. Fundação Francisco Manuel dos Santos .
- Portugal Inovação Social. (2024). *Portugal Inovação Social*. Obtido de Portugal Inovação Social: <https://pis.portugal2030.pt/>
- Radbruch, L., Lima, L. D., Wenk, R., Knaul, F., Ali, Z., Bhatnagar, S., . . . Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Rogers, C. R. (1965). The therapeutic relationship: Recent theory and research. *Australian Journal of Psychology* , 95-108.
- Roy, C. (2001). *O Modelo de Adaptação de Roy*. Edições Piaget.
- Santos, T. (2017). *Diretivas Antecipadas de Vontade e Procuradores de Cuidados de Saúde*. Obtido de Entidade Reguladora da Saúde: https://www.ers.pt/pt/comunicacao/noticias/lista-de-noticias/artigo-diretivas-antecipadas-de-vontade-e-procuradores-de-cuidados-de-saude/?utm_source=chatgpt.com
- Saunders, C. (1972). The care of the dying patient and his family. *Journal of Medical Ethics*, 12–18.
- Sinha, A., Deshwal, H., & Vashisht, R. (26 de fevereiro de 2023). End-of-Life Evaluation and Management of Pain. *StatPearls Publishing*.
- Smets, T., Pivodic, L., Pier, R., Pasman, H. R., Engels, Y., Szczerbiński, K., . . . Block, L. V. (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine*, 1487-1497.
- Sousa, L. (2024). Cuidados paliativos na região centro do país, proposta de melhoria do seu funcionamento com integração das erpi's novo paradigma. *Revista Ibero-Americana da Gerontologia*, 65-75.

- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. d. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein*, 102-106.
- Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I. R., George, L. K., & Tulsky, J. A. (2009). Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: An intervention to assist with transition at the end of life. *Palliative and Supportive Care*, 393–404.
- Steinhauser, K. E., Olsen, A., Johnson, K. S., Sanders, L. L., Olsen, M., Ammarell, N., & Grosseohme, D. (2015). Palliative & Supportive Care. *The feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients: A Caregiver Outlook pilot study**The feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients: A Caregive*, pp. 456–467.
- Tait, G. R., Schryer, C., Lingard, L., & Mcdougall, A. G. (2011). Exploring the therapeutic power of narrative at the end of life: a qualitative analysis of narratives emerging in dignity therapy. *Supportive and Palliative Care* , pp. 296-300.
- Ullrich, A., Hollburg, W., Schulz, H., Goldbach, S., Rommel, A., Müller, M., . . . Oechsle, K. (2022). What are the personal last wishes of people with a life-limiting illness? Findings from a longitudinal observational study in specialist palliative care. *BMC Palliative Care* 21, 38 .
- Vidal, C., Gonçalves, A. L., Pavoeiro, M., & Guedes, A. F. (2018). Creating a legacy- a tool to support end-of-life patients. *European Journal of Palliative Care*, 116-119.
- Vuksanovic, D., Green, H., Morrissey, S., & Smith, S. (16 de outubro de 2017). Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management* , pp. 530-537.
- Watson, J. (1999). *Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem*. Lusodidacta.
- Wittenberg-Lyles, E., Oliver, D. P., Demiris, G., & Regehr, K. (2010). Interdisciplinary Collaboration in Hospice Team Meetings. *Journal of Interprofessional Care*, 264–273.
- World Health Organization. (5 de agosto de 2020). *World Health Organization*. Obtido de Palliative care: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Xiao, H., Kwong, E., Pang, S., & Mok, E. (2011). Perceptions of a life review programme among Chinese patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 564-572.

Apêndices

Apêndice I – Suporte Visual usado na formação “Espiritualidade em Cuidados Paliativos”



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra **POLITÉCNICO DE LEIRIA** **ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE** **CUIDADOS PALIATIVOS CENTRO HOSPITALAR DE LEIRIA**

Espiritualidade em Cuidados Paliativos


Enfermeira Cidália Santos (em curso de especialização em CP)
Enfermeira Ana Pedroso (em mestrado de CP)

Objetivo Geral:

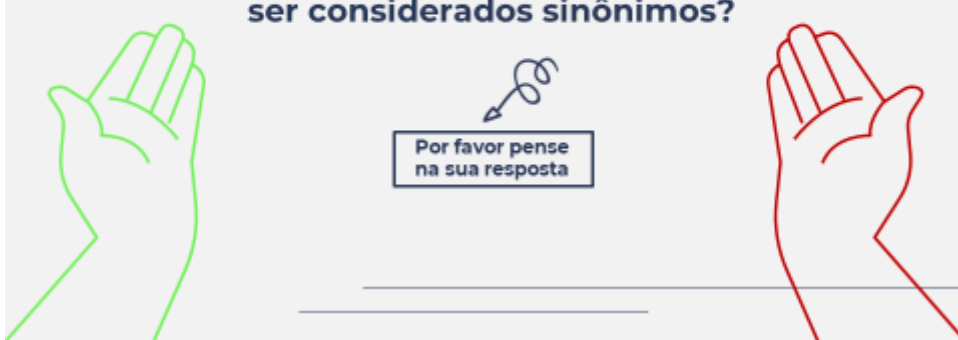
- Sensibilizar os profissionais para uma avaliação frequente de necessidades espirituais dos utentes em CP.

Objetivos Específicos:

- Promover a partilha de conhecimentos, experiências e aprendizagens entre enfermeiros;
- Realizar uma revisão dos instrumentos existentes, validados para a população portuguesa e explorar a sua adequação à população alvo do SCP nomeadamente na EIHSCP;
- Refletir sobre as práticas diárias e identificar oportunidades de melhoria para identificação de necessidades espirituais do utente em CP.
- Capacitar para o cuidado espiritual



Questão : Os cuidados espirituais e religiosos, dado que ambos envolvem a crença em algo maior, podem ser considerados sinônimos?



Por favor pense na sua resposta



O que é Religião?

Adoção ou participação em uma comunidade de fé específica, que partilha o mesmo conjunto de crenças, rituais, morais e, por vezes, um código de saúde centrado num poder definido como transcendente e grandioso, referido como DEUS.


(Wright, 2005)



Quais as consequências de reduzir espiritualidade a religião?

↓

Podem levar os profissionais de saúde a reconhecer apenas líderes religiosos como responsáveis das necessidades espirituais dos utentes.



The illustration shows a hand holding a large orange cross. Below the hand are two small icons: a doctor in a white coat and a nurse in a blue uniform. The background is light gray.

O que é Espiritualidade?

A espiritualidade é parte integrante de todas as pessoas, é uma **manifestação própria de cada pessoa ao "ser"**, não é objeto de escolha, simplesmente **é**.

É o que permite a pessoa ter uma experiência transcendente do **sentido de vida**.




The illustration shows two hands, one larger than the other, holding a purple butterfly. In the upper right corner, there is a yellow sun with rays. The background is light gray.

O que é Espiritualidade?

"a dimensão dinâmica da vida humana que se relaciona com o modo como as pessoas (individualmente e na comunidade) experimentam, expressam e/ou buscam significado, propósito e transcendência, e o modo como se conectam com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza, ao significativo e/ou ao sagrado"

(Puchalski et al., 2014, p. 643)



The illustration is identical to the one in the previous slide, showing two hands holding a purple butterfly with a yellow sun in the background.

O que é Espiritualidade?



| | | |
|--------------------------|-----------------|-------------------|
| Experiência Individual | Sentido de Vida | Crenças e Valores |
| Impulso para a Plenitude | Dinâmica | Conexão |

Espiritualidade

Características: Universal, global, pessoal e multidimensional



Modelo multidimensional → **Conforto Espiritual**



| Dimensão | Foco | Áreas |
|--------------|--------------------------|---------------------------|
| Intrínseca | <i>Consciência de si</i> | Plenitude existencial |
| Motivacional | <i>Sentido para</i> | Propósito existencial |
| Situacional | <i>Pertença</i> | Reconciliação existencial |
| Relacional | <i>Conexão</i> | Transcendência |

(Barbosa, 2016)

Processo de Cuidado Espiritual



- 1 – Identificar** necessidades e recursos espirituais;
- 2 – Compreender** as necessidades específicas do utente;
- 3 – Planear intervenções** através da elaboração do plano individual de cuidados espirituais;
- 4 – Prestar** cuidados espirituais;
- 5 – Avaliar** os cuidados espirituais realizados e ajustar plano individual, se necessário.

(Nissen et al, 2021)

Espiritualidade

Os cuidados devem ser centrados na **Pessoa**

Ser bio-
psico-social-
espiritual

- Dimensão Física
- Dimensão Emocional
- Dimensão Social
- Dimensão Espiritual

Dimensão exclusiva do **Ser Humano**

A prática do Cuidado Espiritual

Presente
(Compaixão focada)

Desperto
(Abertura atenta)

Envolvido
(Entrega/Conexão)

Estar

(Barbosa, 2016)

A prática do Cuidado Espiritual

Pergunta da Dignidade

“ O que preciso de saber sobre si enquanto **Pessoa** para poder prestar-lhe os melhores cuidados possíveis?”

Processo de Cuidado Espiritual



Necessidades Espirituais

- 🦋 Ser reconhecido enquanto Pessoa;
- 🦋 Reter a própria vida;
- 🦋 Perdão;
- 🦋 Necessidade de encontrar sentido;
- 🦋 Pôr os "assuntos em ordem";
- 🦋 Amor; Continuidade
- 🦋 Relação com o transcendente;
- 🦋 Esperança.











Intervenções

- 🦋 Respeitar as crenças e práticas religiosas
- 🦋 Encaminhar para o líder espiritual
- 🦋 Fomentar a Fé dos utentes
- 🦋 Estar presente; ouvir com atenção
- 🦋 Aumentar a esperança
- 🦋 Promover o culto pela arte
- 🦋 Incentivar a procura de significado
- 🦋 Respeitar a dignidade e privacidade










Intervenções

-  Promover contacto com familiares e amigos
-  Proporcionar contacto com natureza
-  Possibilitar ouvir musicas preferidas
-  Realizar toque terapêutico;
-  Meditação; Reiki e Imaginação guiada
-  Humor ou riso
-  Empatia; compaixão
-  Escuta ativa; etc.







Sinais de Angústia

-  Desesperança/Medo;
-  Culpa;
-  Descontrolo/Raiva;
-  Ansiedade;
-  Insónias;
-  Vergonha/Isolamento;
-  Sensação de desconexão/vazio.



Quais são as limitações?

-  Falta de Tempo;
-  Pouca formação na área da espiritualidade;
-  Falta de privacidade e continuidade;
-  Receio de "fadiga emocional".



Desenvolver condições facilitadoras



A prática do Cuidado Espiritual

Quais são as Escalas validadas em Portugal?



[OPCP, 2024]

Portuguese end of life spiritual comfort questionnaire

É utilizada para avaliar o conforto espiritual de utentes em fim de vida

- Pode ser aplicado em entrevista ou questionário escrito;
- Os resultados demonstram necessidades espirituais;



| | Discordo totalmente | Concordo totalmente | |
|---|---------------------|---------------------|--|
| 1. Existem pessoas com quem posso contar quando preciso de ajuda. | 1 | 2 3 4 5 6 | ... |
| 2. Não quero pensar em planejar cuidados de fim de vida*. | 1 | 2 3 4 5 6 | 20. Sinto-me fora de controle*. |
| 3. Minha condição me deixa pra baixo*. | 1 | 2 3 4 5 6 | 21. Passei por mudanças que me deixaram desconfortável*. |
| 4. Sinto-me confiante. | 1 | 2 3 4 5 6 | 22. Minha família está ciente dos meus desejos em relação aos cuidados no final da minha vida. |
| 5. Sinto que minha vida vale a pena agora. | 1 | 2 3 4 5 6 | 23. Preciso estar mais informado sobre minha saúde*. |
| 6. Sou inspirado por saber que sou amado. | 1 | 2 3 4 5 6 | 24. Não tenho muitas opções sobre cuidados no fim da vida*. |
| 7. Confio que meu médico tomará as decisões certas. | 1 | 2 3 4 5 6 | 25. Ajuda obter informações sobre cuidados no fim da vida. |
| 8. Ninguém me entende*. | 1 | 2 3 4 5 6 | 26. Sinto-me em paz. |
| 9. Minha ansiedade é difícil de suportar*. | 1 | 2 3 4 5 6 | 27. Estou deprimido. |
| | | | 28. Encontrei sentido na minha vida. |

Questionário do Bem-estar Espiritual (SWBQ)

É utilizada para avaliar o bem-estar. A escala avalia diferentes dimensões da espiritualidade e como elas influenciam o bem-estar geral.

- Pode ser aplicado em entrevista ou questionário escrito;
- As perguntas abordam temas como a conexão espiritual, significado e propósito, relações interpessoais, práticas espirituais e sentimentos de paz.



| Itens | Nunca | Raramente | Com Frequência | Com muita Frequência |
|--|-------|-----------|----------------|----------------------|
| 01. Rever a sua vida? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 02. Ser aceito como pessoa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 03. Participar de serviços religioso-espirituais ou rituais? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 04. Sentir-se esperançoso? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 05. Encontrar um significado no sofrimento? | 1 | 2 | 3 | 4 |

| ... | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 21. Ler material espiritual ou religioso? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Perdoar a si mesmo e aos outros? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. De compaixão e bondade? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Ter um espaço tranquilo para meditar ou refletir? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. De cuidado respeitoso às suas necessidades corporais? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. De viver ou apreciar a natureza? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. De sentir-se bem-humorado? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Entender por que isso aconteceu com você? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais

Este questionário avalia os recursos e necessidades espirituais e tem como objetivo identificar como é que a espiritualidade pode impactar o bem-estar e quais os recursos disponíveis ou necessários para apoiar esta dimensão.



- O questionário aborda dimensões como os recursos espirituais, necessidades espirituais, relações interpessoais e impacto na saúde.




Apêndice I – Pfeiffer (avalia capacidade mental: SPMSQ)

| Certo | Errado | |
|-----------------------|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 1. Em que data estamos? Dia, mês, ano ___/___/___ (to |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 2. Que dia da semana é hoje? |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 3. Como se chama esta localidade? |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 4. Qual é o seu número de telefone? 4a. Qual é o seu endereço? (só se não tem telefone) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 5. Quantos anos tem? _____ |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 6. Qual é a sua data de nascimento? Dia, mês, ano ___/___/___ |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 7. Com |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 8. Com |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 9. Qual |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 10. Subt (20- |

Apêndice II – Ellershaw (avalia conhecimento diagnóstico)

| Pontuação | Significado |
|-----------|--|
| 0 | Desconhece o diagnóstico e prognóstico |
| 1 | Duidoso, ambíguo. Fala de "tumor", "cisto", "inflamação", ... |
| 2 | Conhece o diagnóstico de cancro |
| 3 | Conhece o diagnóstico de cancro e os dados suficientes para colocar a possibilidade de morrer dessa doença |
| 4 | Completo: conhece o diagnóstico de cancro e o seu prognóstico de situação terminal |



Nestes momentos, na sua situação atual...

- O que é que mais o(a) preocupa?
- O que é que o(a) incomoda mais?
- O que é que o(a) ajuda mais?
- Em quê ou em quem se apoia nas situações de crise?
- O que é que o(a) faz sentir-se seguro(a), a salvo?
- O que é que as pessoas que lhe são mais significativas mais valorizam em si?

| Afirmações | Nada | Pouco | Bastante | Muito |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e comigo mesmo. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encontro sentido para a minha vida. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me em paz e reconciliado com os outros. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Creio que pude dar algo valioso à vida dos outros. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me ligado a um ser/algo superior (à natureza, a Deus, ...). | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

FICA Spiritual History Tool

É uma ferramenta eficaz para integrar a espiritualidade nos cuidados.

Pode ser utilizado através de questões abertas e as respostas ajudam os profissionais a compreender melhor a dimensão espiritual, reconhecendo a importância da espiritualidade no bem-estar.



A prática do Cuidados Espiritual

F Fé, crença e significado



I "Considera-se espiritual?" ou "A espiritualidade é importante para si?"

C "Tem crenças espirituais, práticas ou valores que o ajudem a lidar com o que está a passar neste momento?"

A "O que dá sentido/significado à sua vida?"

A prática do Cuidados Espiritual

F

I Importância e Influência



C "Que importância tem a espiritualidade para si?"

C "A sua espiritualidade influencia a forma como cuida de si?"

A "A sua espiritualidade afeta as suas tomadas de decisão nos cuidados de saúde?"

A prática do Cuidados Espiritual

F

I

C

Comunidade



"Faz parte de uma comunidade espiritual?"

A

"A sua comunidade é um apolo para si? De que forma?"

"Existe um grupo de pessoas que realmente ama ou que são importantes para si?"

A prática do Cuidados Espiritual

F

I

C







A

Ação nos Cuidados



"Como posso, enquanto profissional de saúde, conduzir as suas questões espirituais?"

E se não poder usar escalas ou instrumentos de avaliação?

-  Tome consciência da sua própria espiritualidade;
-  Mostrar disponibilidade / estar presente;
-  Perguntas abertas;
-  Escuta ativa;
-  Nunca julgar;
-  Estar atento a sinais de sofrimento;



E se não poder usar escalas ou instrumentos de avaliação?

- 🦋 "O que o incomoda?"
- 🦋 "O que o preocupa?"
- 🦋 "Quem é / o que é / quem são, os seus maiores apoios?"
- 🦋 "O que lhe dá força neste momento difícil?"
- 🦋 "Quem gostaria de ter a seu lado?"
- 🦋 "Como o posso ajudar neste momento?"



" O desafio está lançado.
A escolha é nossa."

(Travelbee, 1964)



*"A Busca pelo significado é a motivação primária da vida humana.
A vida nunca se torna insuportável pelas circunstâncias, mas
apenas pela falta de significado e propósito."
(Viktor Frankl)*

Bibliografia

- Borbosa, A. (2016). Espiritualidade. In: Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I.G. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 737-786). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In: Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I.G. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 967-912). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Caldeira, S., Pinto, S. & Capelas, H. L. (2017). Implementing spiritual care at the end of life: Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 24(4), 175-177. https://www.researchgate.net/publication/328181149_Implementing_spiritual_care_at_the_end_of_life_Portugal
- Chochinov H. M. (2023). Intensive Care: Reminding Patients They Matter. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 41(16), 2884-2887. <https://doi.org/10.1200/JCO.2023.88942>
- Gilberts, M. J., Eekels, M.A., van der Steen, J. T., Mulder, M. T., Otten, R. H., Rikse, M. W. & Delens, L. (2011). Spirituality at the end of life: Conceptualization of measurable aspects: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 852-863. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0256>
- Motzfeldt, D. S. & Hickey, J. R. (1998). The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. *Journal of advanced nursing*, 27(2), 294-303. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.80519.x>
- Matos, J., Querido, A. & Laranjeira, C. (2024). Spiritual Care Through the Lens of Portuguese Palliative Care Professionals: A Qualitative Thematic Analysis. *Bertha: Sci.* 14, 134. <https://doi.org/10.3390/bs14020134>
- Nissen, R. D., Vittrup, D. T., & Hvidt, N. C. (2021). The Process of Spiritual Care. *Frontiers in psychology*, 12, 674453. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.674453>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) (2024). *Directório de Excelência Validada para Portugal*. <https://base.biblioteca.unipl.edu/pt/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos-observatorio-portugues>
- Romeo, J., Morris, H., Rito, S. & Caldeira, S. (2018). Review and Characterization of Portuguese Theses, Dissertations, and Papers about Spirituality in Health. *Religions* 9(6), 271. <https://doi.org/10.3390/rel9060271>



Apêndice II – CARTAZ DA FORMAÇÃO “ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS”



Apêndice III – Testemunho Da Convidada Especial na Formação “Espiritualidade Em Cuidados Paliativos”

O meu nome é “G”, sou natural da Roménia e tenho 35 anos. Em novembro de 2022, fui diagnosticada com leucemia mieloide aguda. É uma honra estar aqui hoje para partilhar a minha experiência e a importância da saúde mental, emocional e espiritual ao enfrentar uma doença tão desafiante.

O momento do diagnóstico foi avassalador. Quando ouvi a palavra 'cancro', o mundo parou. A Dra. “B” deu-me a notícia, acolheu-me com compaixão e garantiu que faríamos o melhor para tratar-me. Isso deu-me a força que eu nem sabia que tinha.

Durante dois anos, passei por quimioterapia e imunoterapia. Um dos momentos mais difíceis foi perder o cabelo. Lembro-me de me olhar ao espelho e não reconhecer quem estava ali. Chorei durante três dias, mas aos poucos comecei a aceitar-me. Descobri que a beleza vai muito mais para além do físico. Quando comecei a amar-me, renasci.

Esta jornada ensinou-me muitas lições. Aprendi que o amor, a empatia e o cuidado são essenciais, especialmente nos momentos de maior vulnerabilidade. Descobri uma força interior que nunca imaginei ter e aprendi a valorizar cada pequeno momento. Percebi que o físico é apenas uma embalagem e que o essencial está dentro de nós.

A vida é feita de desafios, mas também de superação. Chorei, sofri, levantei a cabeça e continuei a caminhar mesmo sem forças. Hoje, acredito que, apesar das dificuldades, enfrentar o mundo com coragem transforma-nos.

Aquilo que aprendi jamais poderei ensinar, nem pouco ou nada explicar, mas sei que te tornará uma pessoa melhor enfrentar o mundo sozinho.

Gostaria de expressar a minha mais profunda gratidão a toda a equipa de Hematologia-Oncologia do Hospital de Coimbra em especial a Dra. “B” pelo profissionalismo, dedicação e cuidado. O trabalho que realizam diariamente faz uma diferença imensa na vida dos vossos pacientes e famílias. A vossa competência, humanidade e empatia são um exemplo inspirador. Obrigada por enfrentarem cada desafio com coragem e pelo apoio constante que oferecem a todos.

Obrigada a todos os dadores de sangue e medula óssea.

Vocês dão-nos vida!


Fiquem bem e vão olhando o céu de vez em quando. Prometo que lhe vou piscar o olho. Obrigada por me ouvirem.

Apêndice IV – Póster “Construção do Legado em CP: Estudo de Caso”

III Congresso Internacional de Cuidados Paliativos
III International Congress in Palliative Care

Don't talk about Palliative Care and leave no one behind
Let's talk about Palliative Care and leave no one behind

21 E 22 FEVEREIRO 2025
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE
POLITÉCNICO DE LEIRIA



CONSTRUÇÃO DO LEGADO EM CUIDADOS PALIATIVOS: Estudo de Caso

Autor: Ana Cristina Ramos Pedroso
Afiliação: Mestrado em Cuidados Paliativos do IPL

Introdução

A preparação para a morte e conclusão de vida têm tarefas importantes nas dimensões psicossociais, emocionais e espirituais, assim como, legais e financeiras. A perceção da situação de saúde atual, motiva os utentes a pensar sobre o tempo que têm e o legado que gostariam de deixar. O processo de criação de um legado transcende a própria morte e permite transmitir amor, apreço, perdão, reconciliação permitindo paz interior, porém pode ser usado para transmitir também sentimentos de tristeza ou culpa.

Resultados

A criação do legado estimulou a revisão de vida e ajudou o utente a encontrar novos significados, relembrar momentos de felicidade, facilitou a comunicação e preparação para o fim de vida de uma forma pacífica. O utente opta por deixar como legado uma carta de amor à esposa que foi sua amiga, cúmplice e cuidadora como forma de agradecimento pela vida que tiveram. A atividade foi ainda realizada em parte pela presença do filho, com consentimento do utente, o que permitiu o fortalecimento de laços familiares. A carta seria entregue à esposa no aniversário de casamento a 08 de janeiro. O utente faleceu no dia 2 desse mês, estando presente nesse dia em memória através palavras que escreveu.

Conclusão

Com base na evidência científica atualmente disponível, esta atividade contribuiu para a esperança, reconhecendo conquistas e memórias felizes, permitiu também uma oportunidade de enriquecer o momento presente, a expressão de sentimentos, a autonomia, a dignidade e o fortalecimento de relações familiares. Segundo um artigo publicado em 2018 no serviço de cuidados paliativos num Hospital em Portugal, as atividades que realizam diariamente com os utentes ao nível do legado, revisão de vida e da terapia da dignidade, tem um impacto no bem-estar espiritual dos utentes, ajudando a reconciliar conflitos e arrependimentos, relembrar momentos de felicidade e preparar para o final de vida de uma forma pacífica e criativa.

Metodologia

A análise foi orientada a partir de um caso clínico, com relevância para o tema em estudo. Os dados foram por meio de observação direta, consulta de registos clínicos e interação com a pessoa. As intervenções foram escritas e os resultados foram sistematizados e relacionados ao referencial teórico pertinente.

Referências

Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of-life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 44(6), 337-350.

Vidal, C., Gonçalves, A. L., Pavoeiro, M., & Guedes, A. F. (2018). Creating a legacy—A tool to support end-of-life patients. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), 116-119.

Vukstanić, D., Green, H., Morrissey, S., & Smith, S. (2017). Dignity therapy and life review for palliative care patients: A qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 530-537.

Breitbart, W. (2016, September 9). *Legacy in palliative care: Legacy that is lived*. Cambridge University Press, 453-454.

Apêndice V – E-mail enviado aos Diretores Técnicos para a realização do estudo “O Conhecimento Útil sobre Cuidados Paliativos nas Estruturas Residenciais Para Idosos (ERPIS) de um concelho da região centro”

Prezado(a) Diretor(a) Técnico(a),

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria, vimos convidá-lo(a) e aos seus colaboradores a participar num estudo que visa caracterizar o conhecimento útil em Cuidados Paliativos dos funcionários das ERPIS (profissionais de saúde e outros profissionais) no concelho de Leiria.

O objetivo será a caracterização das necessidades de formação em Cuidados Paliativos ERPIS do distrito a partir da caracterização do conhecimento dos profissionais, para que no próximo ano esta informação sirva de base para escolha de formações e workshops em Cuidados Paliativos a disponibilizar no distrito.

A vossa participação neste inquérito é fundamental, pois permitirá aprimorar o conhecimento e adaptar as ações de formação futuras às reais necessidades da população de profissionais a trabalhar em ERPI e, conseqüentemente, melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos residentes que assistem.

Estarão em estudo cerca de 45 instituições da região. O estudo tem a aprovação da Comissão de Ética do IPLEiria.

A participação no estudo é voluntária. Todos os dados serão mantidos anónimos e confidenciais e não serão identificáveis como sendo seus nem associados à instituição onde trabalha.

Assim, solicitamos o seu apoio para divulgar o estudo a todos os seus colaboradores, profissionais de saúde e outros profissionais, que trabalhem na sua instituição.

Se tiver alguma dúvida ou desejar mais informações sobre o estudo, não hesite em entrar em contacto (5230159@my.ipleiria.pt). Em anexo encontra-se um documento com mais informações sobre o estudo.

O inquérito do estudo pode ser respondido através dos links abaixo para cada categoria de profissionais:

Para os **profissionais de saúde** (como médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, etc) :

<https://forms.gle/RT21Ks5yV1yHE9e89>

Para **outros profissionais de saúde** (como auxiliares de ação médica, animadores socioculturais, técnicos de restauração, administrativos, etc):

<https://forms.gle/7P7r6aVDqaygzWUE7>


Agradecemos imensamente a vossa colaboração para que o inquérito seja respondido **até o dia 28-02-2025**.

Caso necessitem de alguma orientação ou tenham dúvidas sobre o processo, não hesitem em contactar.

Com os melhores cumprimentos,

Investigadora: Enfermeira Ana Cristina Pedroso

Apêndice VI – Informações disponibilizadas em anexo no e-mail enviado aos Diretores Técnicos para a realização do estudo “O Conhecimento Útil sobre Cuidados Paliativos nas Estruturas Residenciais Para Idosos (ERPIS) de um concelho da região centro”



TÍTULO DO ESTUDO:

O Conhecimento Útil sobre Cuidados Paliativos nas Estruturas Residenciais Para Idosos (ERPIS) do Concelho de Leiria

OBJETIVO DO ESTUDO:

O objetivo geral do estudo é caracterizar o conhecimento útil em Cuidados Paliativos dos funcionários das ERPIS (profissionais de saúde e outros profissionais) no concelho de Leiria.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA:

O envelhecimento Populacional é um fenómeno atual com especial relevância em Portugal, responsável por uma elevada prevalência de doenças crónicas progressivas associada a dependência.

Um estudo realizado recente sobre a caracterização das necessidades em cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) realizado com 488 idosos institucionalizados, revelou uma prevalência de 100% de necessidades paliativas, sendo que apenas 3,1% da amostra estava referenciada para estes cuidados (Andrade & Coelho, 2024). Já um outro estudo realizado na região de Lisboa sobre a prevalência e caracterização das pessoas idosas com necessidades paliativas em ERPI, identificou que 40,2% dos 301 idosos das instituições necessitavam de cuidados paliativos, e apenas 38% desses utentes estavam referenciados para estes cuidados (Antunes, 2021). Os dados revelados nos estudos sugerem que a baixa referenciação pode estar associada a baixa literacia em Cuidados Paliativos.

A identificação dos conhecimentos em cuidados paliativos poderá contribuir para a estruturação de planos de formação no sentido de dotar os profissionais das ERPI de competência para atender às necessidades paliativas das pessoas idosas em ERPI e reduzir a recorrência ao serviço de urgência por situações não urgentes, bem como solicitar apoio telefónico aos profissionais especializados em cuidados paliativos da Unidade Local de Saúde da Região de Leiria.

Por existir um desconhecimento do nível de conhecimento útil dos profissionais de saúde e outros profissionais em ERPI no concelho de Leiria propomos a realização deste estudo.



METODOLOGIA DO ESTUDO:

A amostra que cumpre os critérios de participação será direcionada para um questionário online modo e- survey no formado Google Forms, enviado através para o email institucional para o diretor(a) técnico(a) de cada ERPI. Neste email será realizada a divulgação do questionário, apelando a participação, fazendo-se acompanhar por um link para preenchimento no Google Forms para possível encaminhamento aos restantes profissionais e não profissionais da ERPI.

As respostas aos questionários serão inseridas num banco de dados de forma automática para posterior análise

CONDIFENCIALIDADE:

Os questionários colhidos serão anónimos e preenchidos por formulário e-survey com consentimento na primeira página do site antes de realizar o questionário.

No caso de concordar participar no estudo, os dados que fornecer através do preenchimento do questionário serão confidenciais. Não será possível aos investigadores do estudo identificar as suas respostas.

Os dados fornecidos ficarão com o investigador, numa pasta protegida com password no seu computador num local protegido.

O uso dos dados será exclusivamente para a realização do presente estudo e para fins académicos e de publicação dos resultados de forma agrupada e anonimizada.

Os dados serão guardados por um período de 6 meses após o término do estudo após o que serão destruídos.

O investigador principal é o responsável pelo cumprimento de todas as obrigações legais decorrente do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD)

DISPONIBILIDADE:

A investigadora Ana Cristina Ramos Pedroso com o endereço de email 5230159@my.ipleiria.pt está disponível para esclarecer dúvidas sobre o estudo.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações à Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria.

Apêndice VII – Questionários dos Profissionais de Saúde

O Conhecimento Útil dos Profissionais de Saúde sobre Cuidados Paliativos nas ERPIS de um concelho da região centro: Um estudo observacional, descritivo/correlacional e transversal.

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria, vimos convidá-lo(a) a participar num estudo que visa caracterizar o conhecimento em Cuidados Paliativos dos funcionários das ERPIS (profissionais de saúde e outros profissionais) de um concelho da região centro.

O questionário está dividido em duas partes, uma onde irá responder com dados sociodemográficos como a idade, grupo profissional, se tem formação prévia em cuidados paliativos, entre outras.

Na segunda parte terá afirmações que terá de responder com sendo verdadeiras ou falsas.

Não fique ansioso se não souber responder às questões, o importante é a sua opinião, pelo que pedimos que responda com a máxima sinceridade a todas as questões.

A escolha de participar, ou não, é voluntária. Todos os dados serão mantidos anónimos (tratados de forma agregada) e não serão identificáveis como sendo seus nem associados diretamente à instituição onde trabalha. Se não sentir-se disponível em participar, tem o direito, se assim o entender, de desistir em qualquer momento, sem que isso lhe traga algum prejuízo para si ou para a sua instituição.

A sua privacidade e segurança são nossa prioridade. Garantimos que todas as informações fornecidas neste questionário serão tratadas de forma confidencial e de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia. As respostas coletadas serão utilizadas apenas para os fins específicos deste estudo e não serão compartilhadas com terceiros para qualquer outro propósito.

Se tiver dúvidas sobre a forma como seus dados serão tratados ou sobre o uso deste formulário, não hesite em entrar em contato.

Agradecemos pela sua participação!

Investigadora Principal: Ana Cristina Pedroso

Contactos: 5230159@my.ipleiria.pt;

Declaro que li e entendi o objetivo do estudo. Assim, consinto em participar e autorizo o uso dos dados que forneço voluntariamente, com a certeza de que serão utilizados exclusivamente para fins científicos, respeitando as garantias de confidencialidade e anonimato fornecidas pelo investigador responsável.

Aceito participar neste estudo.

Qual a sua idade? ____ (anos)

Qual o seu Género?

Já teve familiares em cuidados paliativos?

Masculino Feminino Outro __

Não Sim

Qual é a sua Profissão?

- Médico(a)
- Enfermeiro(a)
- Psicólogo(a)
- Fisioterapeuta
- Outro ____

Quais são as suas Habilitações Literárias?

- Menos de 4 anos de escolaridade
- Ensino básico (até ao 9ºano)
- Ensino secundário (12º ano)
- Bacharelato
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento
- Curso Tecnológico / Profissional
- Outro __

Local onde exerce a sua atividade profissional?

- ERPI < 20 utentes
- ERPI 20 - 30 utentes
- ERPI > 40 utentes

Qual o seu tempo de experiência profissional?

_____ (anos)

Tem experiência profissional na área de cuidados paliativos? Se sim, quanto tempo?

____ (anos)

Detêm formação específica em cuidados paliativos?

- Não
- Nível Básico (18 a 45h)
- Nível Intermédio (>90h)
- Nível Avançado (>280h)

Como classifica o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

- Insuficiente
- Suficiente
- Moderado
- Bom
- Bastante Bom

Sabe como se organizam os cuidados paliativos em Portugal e as diferentes tipologias de serviços?

Não Sim

Como classifica a sua competência para prestar cuidados paliativos?

- Insuficiente
- Suficiente
- Moderado

Bom

Bastante Bom

Na sua opinião, que percentagem de pessoas com necessidades paliativas tem acesso a estes cuidados, a nível nacional?

≤20%

21% a 39%

40% a 59%

60% a 79%

≥80%

Classifique cada uma das seguintes afirmações como verdadeira (V), falsa (F) ou Não Sei (NS) caso não tenha conhecimento sobre a mesma, marcando com uma X a opção escolhida.

| | | | |
|--|---|---|----|
| O cuidador informal deve ter acesso a condições para o descanso no desempenho do seu papel. | V | F | NS |
| As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação aquando da morte do doente. | V | F | NS |
| Deve-se ocultar a morte às crianças para não sofrerem. | V | F | NS |
| As crianças em cuidados paliativos não devem frequentar a escolas porque são incapazes de praticar atividades lúdicas ou educativas. | V | F | NS |
| Aquando da comunicação de más notícias importa atender ao que o doente quer saber. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos deve-se respeitar o pedido da família para “não dizer nada do doente”. | V | F | NS |
| A comunicação de más notícias ao familiar/cuidador poupa o doente ao sofrimento desnecessário. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos, a via de eleição para a administração de terapêutica em doentes em fim de vida é a via endovenosa. | V | F | NS |

| | | | |
|--|---|---|----|
| Na fase final de vida a oxigenoterapia é o tratamento mais apropriado para se iniciar na dispneia. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não terapêutica dirigida à doença. | V | F | NS |
| Os corticoides melhoram o apetite nos doentes com cancro em fase avançada. | V | F | NS |
| A depressão é um sintoma natural para as pessoas em fim de vida. | V | F | NS |
| Os aspetos psicológicos, sociais e espirituais são parte integrante dos cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Os membros da equipa têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem interdisciplinar da criança com doenças limitantes da qualidade e/ou esperança de vida e sua família. | V | F | NS |
| Nos últimos dias e horas de vida, a sedação pode ser necessária para alívio do sofrimento. | V | F | NS |
| Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em simultâneo com opioides. | V | F | NS |
| Quando se comunica más notícias a uma criança, deve fazer-se em função da sua etapa de desenvolvimento e de forma gradual. | V | F | NS |
| A via subcutânea permite a administração de soros. | V | F | NS |
| Promover a dignidade minimiza a depressão e o desejo de antecipar a morte. | V | F | NS |
| A adição é um problema grave quando se utiliza a morfina para o controlo da dor em cuidados paliativos. | V | F | NS |
| A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida. | V | F | NS |
| Para tratar a dor na criança os profissionais devem orientar-se pelos princípios básicos da OMS, segundo a escala analgésica com 3 degraus. | V | F | NS |
| A angústia espiritual prolonga o sofrimento. | V | F | NS |
| Nos últimos dias de vida, a sonolência associada ao desequilíbrio eletrolítico diminui o desconforto do doente. | V | F | NS |
| Aos doentes sob tratamento analgésico com opioides devem ser prescritos laxantes. | V | F | NS |
| As náuseas são muito comuns nas pessoas em cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Doses altas de codeína são mais obstipantes que a morfina. | V | F | NS |
| Como seu sistema nervoso ainda não está totalmente desenvolvido, as crianças têm menor sensibilidade à dor e memória limitada de experiências dolorosas. | V | F | NS |
| A intervenção mais eficaz para melhorar o estertor terminal é a aspiração das secreções. | V | F | NS |
| As benzodiazepinas são eficazes no controlo do delirium. | V | F | NS |
| Crianças com menos de dez anos não conseguem relatar dor de modo confiável, então os profissionais devem confiar exclusivamente na avaliação dos pais. | V | F | NS |

| | | | |
|---|---|---|----|
| Não há esperança para os doentes que recebem cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Na gestão da dor em cuidados paliativos o uso de antidepressivos não é adequado. | V | F | NS |
| Comparativamente com os adultos, o prognóstico, esperança de vida e resultado funcional são menos claros nos cuidados paliativos pediátricos. | V | F | NS |
| Os anticolinérgicos (como a escopolamina) são eficazes no alívio das secreções das vias aéreas no doente agónico. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos, o uso de placebos está indicado para o tratamento de alguns tipos de dor. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos são para doentes com um prognóstico de vida inferior a 6 meses. | V | F | NS |
| Pode-se receber cuidados paliativos durante todo o curso de doença avançada e progressiva. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos aumentam os custos em saúde. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos especializados não são apropriados para pessoas com doença crónica e prognóstico incerto. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos destinam-se apenas a adultos e idosos. | V | F | NS |
| A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos destinam-se apenas a doentes oncológicos. | V | F | NS |
| Nos cuidados paliativos pediátricos existe necessidade mais frequente de integração com tratamentos intensivos modificadores da doença ou de suporte de vida. | V | F | NS |
| Ter demência não é critério para receber cuidados paliativos. | V | F | NS |
| No respeito pela autonomia do doente, os cuidados paliativos devem promover os seus desejos de acelerar a morte. | V | F | NS |
| Receber cuidados paliativos é um direito de todas as pessoas. | V | F | NS |
| Na fase final de vida as preferências do local de morte devem ser condicionadas à decisão da equipa médica. | V | F | NS |
| Morrer em casa significa que a pessoa não teve acesso a toda a assistência médica necessária. | V | F | NS |
| No internamento, deve-se ocultar a morte a outros doentes. | V | F | NS |
| Só o médico pode referenciar para cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos, todas as intervenções devem ser realizadas para prolongar a esperança de vida dos doentes. | V | F | NS |
| No caso das crianças, estes cuidados podem prolongar-se por décadas, existindo incerteza prognóstica e a possibilidade de transição para cuidados de paliativos de adultos. | V | F | NS |
| As equipas de cuidados paliativos promovem a continuidade de cuidados. | V | F | NS |

| | | | |
|---|---|---|----|
| A pessoa que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte. | V | F | NS |
| Nos últimos dias e horas de vida o doente deve ser transferido para unidades de cuidados paliativos. | V | F | NS |
| O burnout é inevitável para quem trabalha em cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Não devem ser prestadas atitudes paliativos no bloco de partos, pois a morte fetal não constitui um elemento de intervenção dos cuidados paliativos pediátricos | V | F | NS |

Apêndice VIII – Questionários dos Outros Profissionais

O Conhecimento Útil dos Profissionais de Saúde sobre Cuidados Paliativos nas ERPIS de um concelho da região centro: Um estudo observacional, descritivo/correlacional e transversal.

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria, vimos convidá-lo(a) a participar num estudo que visa caracterizar o conhecimento em Cuidados Paliativos dos funcionários das ERPIS (profissionais de saúde e outros profissionais) de um concelho da região centro.

O questionário está dividido em duas partes, uma onde irá responder com dados sociodemográficos como a idade, grupo profissional, se tem formação prévia em cuidados paliativos, entre outras.

Na segunda parte terá afirmações que terá de responder com sendo verdadeiras ou falsas.

Não fique ansioso se não souber responder às questões, o importante é a sua opinião, pelo que pedimos que responda com a máxima sinceridade a todas as questões.

A escolha de participar, ou não, é voluntária. Todos os dados serão mantidos anónimos (tratados de forma agregada) e não serão identificáveis como sendo seus nem associados diretamente à instituição onde trabalha. Se não sentir-se disponível em participar, tem o direito, se assim o entender, de desistir em qualquer momento, sem que isso lhe traga algum prejuízo para si ou para a sua instituição.

A sua privacidade e segurança são nossa prioridade. Garantimos que todas as informações fornecidas neste questionário serão tratadas de forma confidencial e de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia. As respostas coletadas serão utilizadas apenas para os fins específicos deste estudo e não serão compartilhadas com terceiros para qualquer outro propósito.

Se tiver dúvidas sobre a forma como seus dados serão tratados ou sobre o uso deste formulário, não hesite em entrar em contato.

Agradecemos pela sua participação!

Investigadora Principal: Ana Cristina Pedroso

Contactos: 5230159@my.ipleiria.pt;

Declaro que li e entendi o objetivo do estudo. Assim, consinto em participar e autorizo o uso dos dados que forneço voluntariamente, com a certeza de que serão utilizados exclusivamente para fins científicos, respeitando as garantias de confidencialidade e anonimato fornecidas pelo investigador responsável.

Aceito participar neste estudo.

Qual a sua idade? ____ (anos)

Já teve familiares em cuidados paliativos?

Qual o seu Género?

Não Sim

Masculino Feminino Outro ____

Qual é a sua Profissão?

- Técnico(a) Administrativo
- Técnico(a) Auxiliar de Ação Médica
- Animador Sociocultural
- Segurança e Vigilância
- Outro ____

Quais são as suas Habilitações Literárias?

- Menos de 4 anos de escolaridade
- Ensino básico (até ao 9ºano)
- Ensino secundário (12º ano)
- Bacharelato
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento
- Curso Tecnológico / Profissional
- Outro __

Local onde exerce a sua atividade profissional?

- ERPI < 20 utentes
- ERPI 20 - 30 utentes
- ERPI > 40 utentes

Qual o seu tempo de experiência profissional?

_____ (anos)

Tem experiência profissional na área de cuidados paliativos? Se sim, quanto tempo?

____ (anos)

Detêm formação específica em cuidados paliativos?

- Não
- Nível Básico (18 a 45h)
- Nível Intermédio (>90h)
- Nível Avançado (>280h)

Como classifica o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

- Insuficiente
- Suficiente
- Moderado
- Bom
- Bastante Bom

Sabe como se organizam os cuidados paliativos em Portugal e as diferentes tipologias de serviços?

Não Sim

Como classifica a sua competência para prestar cuidados paliativos?

- Insuficiente
- Suficiente
- Moderado
- Bom
- Bastante Bom

Na sua opinião, que percentagem de pessoas com necessidades paliativas tem acesso a estes cuidados, a nível nacional?

- ≤20%
- 21% a 39%
- 40% a 59%
- 60% a 79%
- ≥80%

Classifique cada uma das seguintes afirmações como verdadeira (V), falsa (F) ou Não sei (NS) caso não tenha conhecimento sobre a mesma, marcando com uma X a opção escolhida.

| | | | |
|---|---|---|----|
| Os cuidados paliativos destinam-se apenas aos doentes com cancro. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos trata-se a dor com medicamentos que causam dependência. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos destinam-se a todas as pessoas independentemente da idade. | V | F | NS |
| Só os doentes em fim de vida necessitam de cuidados paliativos. | V | F | NS |
| As crianças podem ser tratadas como pequenos adultos. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos aceleram a morte. | V | F | NS |
| A dor, em cuidados paliativos, é normal e inevitável. | V | F | NS |
| Os profissionais de cuidados paliativos promovem a eutanásia. | V | F | NS |
| As crianças não sabem que estão a morrer a não ser que lhes digam. | | | |
| Só podemos receber cuidados paliativos no hospital. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos aumentam os custos em saúde. | V | F | NS |
| A dor faz parte da morte em cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Os doentes em cuidados paliativos que deixam de comer morrem à fome. | V | F | NS |
| Não há esperança para os doentes que recebem cuidados paliativos. | V | F | NS |
| O médico que envia doentes para cuidados paliativos desiste deles. | V | F | NS |

| | | | |
|--|---|---|----|
| Não devem ser prestadas atitudes paliativos no bloco de partos, pois a morte fetal não constitui um elemento de intervenção dos cuidados paliativos pediátricos. | V | F | NS |
| A morfina em cuidados paliativos acelera a morte. | V | F | NS |
| Cuidados paliativos significam que “não há mais nada a fazer”. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos estão focados apenas no processo de morte. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos os doentes são colocados quase sempre a dormir. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos são úteis apenas para o controlo da dor. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos são para quem não precisa de cuidados altamente diferenciados. | V | F | NS |
| Nos cuidados paliativos pediátricos é necessária experiência para avaliar o desenvolvimento emocional e cognitivo da criança e comunicar de forma apropriada. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos são para doentes com um prognóstico de vida inferior a 6 meses. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos são para os doentes que não têm familiares para ajudar a cuidar. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos são para doentes que têm apenas alguns dias de vida. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos atrasam a morte. | V | F | NS |
| Um dos objetivos dos cuidados paliativos é a melhoria da qualidade de vida do doente. | V | F | NS |
| Se o doente não conseguir comer, deve ser colocada uma sonda para alimentação. | V | F | NS |
| O oxigénio alivia a falta de ar e aumenta a esperança de vida dos doentes. | V | F | NS |
| A dor consegue ser aliviada em casa, da mesma forma que no hospital. | V | F | NS |
| Os tratamentos em casa são menos eficazes do que os tratamentos no hospital. | V | F | NS |
| Uma pessoa com demência pode receber cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Um dos objetivos dos cuidados paliativos é o controlo da dor e de outros sintomas. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não terapêutica dirigida à doença. | V | F | NS |
| As equipas de cuidados paliativos são formadas apenas por médicos e enfermeiros. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos podem diminuir o sofrimento dos doentes. | V | F | NS |
| Os doentes podem receber cuidados paliativos em qualquer momento da doença. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos podem ajudar a controlar os efeitos secundários dos tratamentos médicos. | V | F | NS |

| | | | |
|--|---|---|----|
| Quando os doentes recebem cuidados paliativos, têm de desistir do acompanhamento pelos outros médicos. | V | F | NS |
| As crianças em cuidados paliativos não devem frequentar a escolas porque são incapazes de praticar atividades lúdicas ou educativas. | V | F | NS |
| Um dos objetivos dos cuidados paliativos é ajudar as pessoas a compreender as opções de tratamento. | V | F | NS |
| Um dos objetivos dos cuidados paliativos é melhorar a capacidade das pessoas desempenharem as suas atividades de vida diárias. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos pediátricos são para crianças com cancro. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos ajudam a família a lidar com uma doença grave. | V | F | NS |
| Os cuidados paliativos podem ser prestados ao mesmo tempo que os cuidados curativos. | V | F | NS |
| O principal objetivo dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida do doente. | V | F | NS |
| O alívio do sofrimento em final de vida obriga ao internamento do doente. | V | F | NS |
| O controlo de sintomas deve respeitar sempre os objetivos e desejos do doente. | V | F | NS |
| Os aspetos psicológicos, sociais e espirituais fazem parte dos cuidados paliativos. | V | F | NS |
| Aquando da comunicação de más notícias, importa atender ao que o doente quer saber. | V | F | NS |
| Em cuidados paliativos deve-se respeitar o pedido da família para “não dizer nada do doente”. | V | F | NS |
| As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação aquando da morte do doente. | V | F | NS |

Apêndice IX – Chave de Resposta aos Questionários e Domínios do Conhecimento.

Domínios de conhecimento:

- Conceito e Etiologia (CE);
- Cuidados e Abordagem de Sintomas (CAS);
- Visão Holística e Comunicação (VHC);
- Processo de Morrer e Luto (PML);
- Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

Questão Verdadeira (V) ou Falsa (F).

Questionários dos Profissionais de Saúde:

| | |
|---|------------|
| 1 - O cuidador informal deve ter acesso a condições para o descanso no desempenho do seu papel. | V (VHC) |
| 2 - As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação aquando da morte do doente. | F (CE) |
| 3 - Deve-se ocultar a morte às crianças para não sofrerem. | F (CPP) |
| 4 - As crianças em cuidados paliativos não devem frequentar a escolas porque são incapazes de praticar atividades lúdicas ou educativas. | F (CPP) |
| 5 - Aquando da comunicação de más notícias importa atender ao que o doente quer saber. | V (VHC) |
| 6 - Em cuidados paliativos deve-se respeitar o pedido da família para “não dizer nada do doente”. | F (VHC) |
| 7 - A comunicação de más notícias ao familiar/cuidador poupa o doente ao sofrimento desnecessário. | F (VHC) |
| 8 - Em cuidados paliativos, a via de eleição para a administração de terapêutica em doentes em fim de vida é a via endovenosa. | F (CAS) |
| 9 - Na fase final de vida a oxigenoterapia é o tratamento mais apropriado para se iniciar na dispneia. | F (CAS) |
| 10 - Os cuidados paliativos começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não terapêutica dirigida à doença. | V (CPP) |
| 11 - Os corticoides melhoram o apetite nos doentes com cancro em fase avançada. | V (CAS) |
| 12 - A depressão é um sintoma natural para as pessoas em fim de vida. | F (CAS) |
| 13 - Os aspetos psicológicos, sociais e espirituais são parte integrante dos cuidados paliativos. | V (VHC) |
| 14 - Os membros da equipa têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida. | F (VHC) |
| 15 - Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem interdisciplinar da criança com doenças limitantes da qualidade e/ou esperança de vida e sua família. | V (CPP) |
| 16 - Nos últimos dias e horas de vida, a sedação pode ser necessária para alívio do sofrimento. | V (CAS) |
| 17 - Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em simultâneo com opioides. | F (CAS) |
| 18 - Quando se comunica más notícias a uma criança, deve fazer-se em função da sua etapa de desenvolvimento e de forma gradual. | V (CPP) |
| 19 - A via subcutânea permite a administração de soros. | V (CAS) |

| | |
|---|------------|
| 20 - Promover a dignidade minimiza a depressão e o desejo de antecipar a morte. | V (VHC) |
| 21 - A adição é um problema grave quando se utiliza a morfina para o controlo da dor em cuidados paliativos. | F (CAS) |
| 22 - A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida. | F (CAS) |
| 23 - Para tratar a dor na criança os profissionais devem orientar-se pelos princípios básicos da OMS, segundo a escala analgésica com 3 degraus. | F (CPP) |
| 24 - A angústia espiritual prolonga o sofrimento. | V (VHC) |
| 25 - Nos últimos dias de vida, a sonolência associada ao desequilíbrio eletrolítico diminui o desconforto do doente. | V (CAS) |
| 26 - Aos doentes sob tratamento analgésico com opioides devem ser prescritos laxantes. | V (CAS) |
| 27 - As náuseas são muito comuns nas pessoas em cuidados paliativos. | V (CAS) |
| 28 - Doses altas de codeína são mais obstipantes que a morfina. | V (CAS) |
| 29 - Como seu sistema nervoso ainda não está totalmente desenvolvido, as crianças têm menor sensibilidade à dor e memória limitada de experiências dolorosas. | F (CPP) |
| 30 - A intervenção mais eficaz para melhorar o estertor terminal é a aspiração das secreções. | F (CAS) |
| 31 - As benzodiazepinas são eficazes no controlo do delirium. | F (CAS) |
| 32 - Crianças com menos de dez anos não conseguem relatar dor de modo confiável, então os profissionais devem confiar exclusivamente na avaliação dos pais. | F (CPP) |
| 33 - Não há esperança para os doentes que recebem cuidados paliativos. | F (VHC) |
| 34 - Na gestão da dor em cuidados paliativos o uso de antidepressivos não é adequado. | F (CAS) |
| 35 - Comparativamente com os adultos, o prognóstico, esperança de vida e resultado funcional são menos claros nos cuidados paliativos pediátricos. | V (CPP) |
| 36 - Os anticolinérgicos (como a escopolamina) são eficazes no alívio das secreções das vias aéreas no doente agónico. | V (CPP) |
| 37 - Em cuidados paliativos, o uso de placebos está indicado para o tratamento de alguns tipos de dor. | F (CAS) |
| 38 - Os cuidados paliativos são para doentes com um prognóstico de vida inferior a 6 meses. | F (CAS) |

| | |
|--|------------|
| 39 - Pode-se receber cuidados paliativos durante todo o curso de doença avançada e progressiva. | V (CI) |
| 40 - Os cuidados paliativos aumentam os custos em saúde. | F (CE) |
| 41 - Os cuidados paliativos especializados não são apropriados para pessoas com doença crónica e prognóstico incerto. | F (CE) |
| 42 - Os cuidados paliativos destinam-se apenas a adultos e idosos. | F (CE) |
| 43 - A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida. | F (CE) |
| 44 - Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos. | F (CE) |
| 45 - Os cuidados paliativos destinam-se apenas a doentes oncológicos. | F (CE) |
| 46 - Nos cuidados paliativos pediátricos existe necessidade mais frequente de integração com tratamentos intensivos modificadores da doença ou de suporte de vida. | V (CPP) |
| 47 - Ter demência não é critério para receber cuidados paliativos. | F (CE) |
| 48 - No respeito pela autonomia do doente, os cuidados paliativos devem promover os seus desejos de acelerar a morte. | V (VHC) |
| 49 - Receber cuidados paliativos é um direito de todas as pessoas. | V (CE) |
| 50 - Na fase final de vida as preferências do local de morte devem ser condicionadas à decisão da equipa médica. | F (PML) |
| 51 - Morrer em casa significa que a pessoa não teve acesso a toda a assistência médica necessária. | F (PML) |
| 52 - No internamento, deve-se ocultar a morte a outros doentes. | F (PML) |
| 53 - Só o médico pode referenciar para cuidados paliativos. | F (CE) |
| 54 - Em cuidados paliativos, todas as intervenções devem ser realizadas para prolongar a esperança de vida dos doentes. | F (CE) |
| 55 - No caso das crianças, estes cuidados podem prolongar-se por décadas, existindo incerteza prognóstica e a possibilidade de transição para cuidados de paliativos de adultos. | V (CPP) |
| 56 - As equipas de cuidados paliativos promovem a continuidade de cuidados. | V (CE) |
| 57 - A pessoa que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte. | F |

| | |
|--|------------|
| | (PML) |
| 58 - Nos últimos dias e horas de vida o doente deve ser transferido para unidades de cuidados paliativos. | F (PML) |
| 59 - O burnout é inevitável para quem trabalha em cuidados paliativos. | F (VHC) |
| 60 - Não devem ser prestadas atitudes paliativos no bloco de partos, pois a morte fetal não constitui um elemento de intervenção dos cuidados paliativos pediátricos | F (CPP) |

Questionários dos Outros Profissionais:

| | |
|---|------------|
| 1 - Os cuidados paliativos destinam-se apenas aos doentes com cancro. | F (CE) |
| 2 - Em cuidados paliativos trata-se a dor com medicamentos que causam dependência. | F (CAS) |
| 3 - Os cuidados paliativos destinam-se a todas as pessoas independentemente da idade. | V (CE) |
| 4 - Só os doentes em fim de vida necessitam de cuidados paliativos. | F (CE) |
| 5 - As crianças podem ser tratadas como pequenos adultos. | F (CPP) |
| 6 - Os cuidados paliativos aceleram a morte. | F (PML) |
| 7 - A dor, em cuidados paliativos, é normal e inevitável. | F (CAS) |
| 8 - Os profissionais de cuidados paliativos promovem a eutanásia. | F (PML) |
| 9 - As crianças não sabem que estão a morrer a não ser que lhes digam. | F (CPP) |
| 10 - Só podemos receber cuidados paliativos no hospital. | F (CE) |
| 11 - Os cuidados paliativos aumentam os custos em saúde. | F (CE) |
| 12 - A dor faz parte da morte em cuidados paliativos. | F (CAS) |
| 13 - Os doentes em cuidados paliativos que deixam de comer morrem à fome. | F (CAS) |
| 14 - Não há esperança para os doentes que recebem cuidados paliativos. | F (VHC) |

| | |
|---|------------|
| 15 - O médico que envia doentes para cuidados paliativos desiste deles. | F (VHC) |
| 16 - Não devem ser prestadas atitudes paliativos no bloco de partos, pois a morte fetal não constitui um elemento de intervenção dos cuidados paliativos pediátricos. | F (CPP) |
| 17 - A morfina em cuidados paliativos acelera a morte. | F (CAS) |
| 18 - Cuidados paliativos significam que “não há mais nada a fazer”. | F (CE) |
| 19 - Os cuidados paliativos estão focados apenas no processo de morte. | F (VHC) |
| 20 - Em cuidados paliativos os doentes são colocados quase sempre a dormir. | F (CAS) |
| 21 - Os cuidados paliativos são úteis apenas para o controlo da dor. | F (CAS) |
| 22 - Os cuidados paliativos são para quem não precisa de cuidados altamente diferenciados. | F (CAS) |
| 23 - Nos cuidados paliativos pediátricos é necessária experiência para avaliar o desenvolvimento emocional e cognitivo da criança e comunicar de forma apropriada. | V (CPP) |
| 24 - Os cuidados paliativos são para doentes com um prognóstico de vida inferior a 6 meses. | F (CE) |
| 25 - Os cuidados paliativos são para os doentes que não têm familiares para ajudar a cuidar. | F (CE) |
| 26 - Os cuidados paliativos são para doentes que têm apenas alguns dias de vida. | F (CE) |
| 27 - Os cuidados paliativos atrasam a morte. | F (CE) |
| 28 - Um dos objetivos dos cuidados paliativos é a melhoria da qualidade de vida do doente. | V (CE) |
| 29 - Se o doente não conseguir comer, deve ser colocada uma sonda para alimentação. | F (CAS) |
| 30 - O oxigénio alivia a falta de ar e aumenta a esperança de vida dos doentes. | F (CAS) |
| 31 - A dor consegue ser aliviada em casa, da mesma forma que no hospital. | V (CAS) |
| 32 - Os tratamentos em casa são menos eficazes do que os tratamentos no hospital. | F (CAS) |
| 33 - Uma pessoa com demência pode receber cuidados paliativos. | V (CE) |

| | |
|--|------------|
| 34 - Um dos objetivos dos cuidados paliativos é o controlo da dor e de outros sintomas. | V (CE) |
| 35 - Os cuidados paliativos começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não terapêutica dirigida à doença. | V (CPP) |
| 36 - As equipas de cuidados paliativos são formadas apenas por médicos e enfermeiros. | F (CE) |
| 37 - Os cuidados paliativos podem diminuir o sofrimento dos doentes. | V (CAS) |
| 38 - Os doentes podem receber cuidados paliativos em qualquer momento da doença. | V (CE) |
| 39 - Os cuidados paliativos podem ajudar a controlar os efeitos secundários dos tratamentos médicos. | V (CAS) |
| 40 - Quando os doentes recebem cuidados paliativos, têm de desistir do acompanhamento pelos outros médicos. | F (CE) |
| 41 - As crianças em cuidados paliativos não devem frequentar a escolas porque são incapazes de praticar atividades lúdicas ou educativas. | F (CPP) |
| 42 - Um dos objetivos dos cuidados paliativos é ajudar as pessoas a compreender as opções de tratamento. | V (CE) |
| 43 - Um dos objetivos dos cuidados paliativos é melhorar a capacidade das pessoas desempenharem as suas atividades de vida diárias. | V (CE) |
| 44 - Os cuidados paliativos pediátricos são para crianças com cancro. | V (CPP) |
| 45 - Os cuidados paliativos ajudam a família a lidar com uma doença grave. | V (VHC) |
| 46 - Os cuidados paliativos podem ser prestados ao mesmo tempo que os cuidados curativos. | V (VHC) |
| 47 - O principal objetivo dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida do doente. | V (VHC) |
| 48 - O alívio do sofrimento em final de vida obriga ao internamento do doente. | F (PML) |
| 49 - O controlo de sintomas deve respeitar sempre os objetivos e desejos do doente. | V (VHC) |
| 50 - Os aspetos psicológicos, sociais e espirituais fazem parte dos cuidados paliativos. | V (VHC) |
| 51 - Aquando da comunicação de más notícias, importa atender ao que o doente quer saber. | V (VHC) |
| 52 - Em cuidados paliativos deve-se respeitar o pedido da família para “não dizer nada do doente”. | F (VHC) |

53 - As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação aquando da morte do doente. F
(VHC)

Anexos

ANEXO I – Parecer da Comissão de Ética do Politécnico de Leiria



COMISSÃO DE ÉTICA DO POLITÉCNICO DE LEIRIA

PARECER N.º CE/IPLEIRIA/121/2024

Data: 20/12/2024

Título do estudo: O Conhecimento Útil sobre Cuidados Paliativos nas Estruturas Residenciais Para Idosos do Concelho de Leiria.

Nome do proponente: Ana Cristina Ramos Pedroso.

Investigadora Principal: Ana Isabel Fernandes Querido.

Membros da equipa de investigação: Ana Cristina Ramos Pedroso e Ana Isabel Fernandes Querido.

O estudo tem como objetivos: -----
O objetivo geral do estudo é caracterizar o conhecimento útil em Cuidados Paliativos dos funcionários das ERPIS (profissionais de saúde e outros profissionais) no concelho de Leiria. -----
Objetivos específicos: Avaliar o nível de conhecimento útil em cuidados paliativos dos profissionais de saúde e não profissionais de saúde a trabalhar em ERPIS; Caracterizar a associação entre o nível de conhecimento útil dos funcionários das ERPIS e as variáveis sociodemográficas e profissionais: idade, nível de habilitações literárias, experiência pessoal em cuidados paliativos e experiência profissional em cuidados paliativos e formação na área; Identificar a relação entre o nível de competência percebida e o nível de conhecimento útil em Cuidados Paliativos. -----
A data de início do estudo/projeto está definida e está adequada, 2 dezembro 2024. -----
A data de fim (prevista) do estudo/projeto está definida e está adequada, 31 março 2025. -----
A data prevista de início da recolha de dados está definida e está adequada, após parecer da CE. ---
A data prevista de fim da recolha de dados está definida e está adequada, 28 fevereiro 2025. -----
Metodologia: -----
O tipo de estudo está corretamente descrito e justificado, estudo quantitativo observacional (descritivo/correlacional) e transversal, utilizando o *e-survey*. -----
A população-alvo está identificada e corretamente justificada. A amostra está identificada e corretamente justificada. -----
Os critérios de inclusão estão definidos e corretamente justificados. -----
Os critérios de exclusão estão definidos e corretamente justificados. -----
Os procedimentos para a recolha de autorizações estão descritos e corretamente justificados. -----
Os instrumentos de recolha de dados estão devidamente descritos e anexos ao formulário submetido à CE. -----
Os procedimentos para a garantia de confidencialidade estão devidamente descritos. -----
Os procedimentos para garantir a voluntariedade e autonomia dos participantes estão devidamente descritos. -----
Não foram identificados danos para os participantes. -----
Não estão previstos custos nem compensações para os participantes. -----
O termo de responsabilidade foi apresentado e em conformidade com o solicitado. -----
O consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação foi apresentado e em conformidade com o solicitado. -----

O compromisso de honra do investigador principal foi apresentado e em conformidade com o solicitado. -----

No consentimento informado, esclarecido e livre foi referido como responsável pelo cumprimento de todas as obrigações legais decorrente do RGPD, o investigador principal. -----

Após a reformulação da proposta submetida, no seguimento dos esclarecimentos adicionais solicitados, a CE emite parecer favorável. -----

P'la CE a Presidente

Assinado por: **SUSANA LUIÇA DA CUSTÓDIA
MACHADO MENDES**
Data: 2025.01.09 11:18:49+00'00'