

UNIVERSIDADE DE LISBOA
Faculdade de Medicina



Satisfação das Necessidades de Cuidado em Fim de Vida: Perceção do doente e do enfermeiro

Clara Sofia Jesus Rodrigues Galvão Almeida

Orientadores:

Professora Doutora Francisca Manso
Professor Doutor António Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos

2017

UNIVERSIDADE DE LISBOA
Faculdade de Medicina



Satisfação das Necessidades de Cuidado em Fim de Vida: Perceção do doente e do enfermeiro

Clara Sofia Jesus Rodrigues Galvão Almeida

Orientadores:

Professora Doutora Francisca Manso
Professor Doutor António Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos

2017

“ A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 24 de Outubro de 2017”

*Se a gente teve o tempo para crescer
Crescer par viver de fato
O ato de amar e sofrer
Se a gente teve esse tempo
Então vale a pena morrer*

*Quem acordou no dia
Adormeceu na noite
Sorriu cada alegria sua
Que andou pela rua
Atravessou a ponte
Pedi a bênção à lindinha lua
Abraça a sua morte
Como a uma ninfa nua
Gilberto Gil*

AGRADECIMENTOS

À minha família e amigos pelo apoio e por serem o meu porto de abrigo durante esta caminhada....

À Professora Francisca Manso e ao Professor Barbosa pela paciência, apoio e decisivos contributos durante a realização deste estudo...

À direção de Enfermagem do Centro Hospitalar Lisboa Norte pela permissão para a realização deste estudo...

Ao diretor clínico e Enfermeiras Chefes dos setores de Cirurgia do Centro Hospitalar Lisboa Norte, Pólo Hospital de Santa Maria, pela permissão dada para a realização deste estudo...

Aos utentes e colegas de profissão pela disponibilidade e partilha de conhecimentos e pontos de vista, apesar da escassez de tempo de que dispunham....

O meu Muito Obrigada...

RESUMO

O cuidado em fim de vida pretende aliviar o sofrimento e contribuir para a satisfação das necessidades e melhoria da qualidade de vida do utente e da família. O Cuidado de Enfermagem a estas pessoas é um desafio permanente que requer uma série de competências técnico-científicas, relacionais e humanas.

O presente estudo tem como objetivo avaliar em que medida são satisfeitas as necessidades dos doentes em fim de vida no serviço de Cirurgia do Centro Hospitalar Lisboa Norte e como estas são percecionadas pelos Enfermeiros do mesmo serviço.

Neste estudo descritivo de carácter qualitativo, realizou-se uma entrevista semiestruturada a 7 pessoas em fim de vida internadas no serviço de Cirurgia do Centro Hospitalar Lisboa Norte e a 5 enfermeiros do mesmo serviço. Os dados foram agrupados em 3 categorias principais: Necessidades Identificadas pela Pessoa em Fim de Vida; Necessidades identificadas pelos enfermeiros; as atribuições dos enfermeiros sobre a não satisfação dessas necessidades.

A narrativa dos entrevistados evidencia um grande sofrimento das pessoas em fim de vida, com singularidades e necessidades pessoais e psicossociais. Os enfermeiros atribuem a não satisfação de algumas necessidades a motivos pessoais e organizacionais.

Os enfermeiros estão cientes que a formação e a supervisão clínica são imprescindíveis e aumentam a eficácia e a satisfação no trabalho, para um adequado acompanhamento da pessoa em Fim de Vida.

Palavras-Chave: Enfermagem, Cuidar, Fase Terminal, Necessidades, Cuidados Paliativos

ABSTRACT

End-of-life care aims to alleviate suffering and contribute to the satisfaction of the needs and improvement of the quality of life of the patient and family. Caring for these people is a permanent challenge that requires a series of technical-scientific, relational and human skills.

The present study aims to evaluate the extent to which the needs of end-of-life patients are met in the Surgery Department of Centro Hospitalar Lisboa Norte and how these are perceived by the Nurses of the same service.

In this qualitative descriptive study, a semi-structured interview was conducted with 7 end-of-life patients hospitalized at the Surgery Service of Centro Hospitalar Lisboa Norte and 5 nurses of the same service. The data were grouped into 3 main categories: Needs Identified by End of Life Person; Needs identified by nurses; Nurses assignments about not meeting these needs.

The narrative of the interviewees shows a great suffering of people at the end of life, with unique personal and psychosocial needs. Nurses attribute the non-satisfaction of some needs to personal and organizational motives.

Nurses are aware that clinical training and supervision are essential and increase efficacy and job satisfaction for an adequate follow-up of the person in End of Life.

Keywords: Nursing, Care, Terminal Phase, Needs, Palliative Care

CHAVE DE ABREVIATURAS

AVD's - Atividades de Vida Diárias

SFAP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

OPSS - Observatório Português de Sistemas de Saúde

UNASP – União das Associações de Cuidados Paliativos

WHO – World Health Organization

INDÍCE

	Página
Introdução	11
1. Enquadramento Teórico	14
1.1 A Morte... Ontem e hoje	15
1.2 Cuidar da pessoa com doença terminal	19
1.3 Da percepção à satisfação das necessidades	23
1.4 Cuidados Paliativos: definição e filosofia	31
2. Percurso Metodológico	37
2.1 Delimitação da Problemática	38
2.2 Objetivos e questões de investigação	39
2.3 Tipo de estudo	40
2.4 Breve caracterização dos participantes	40
2.5 Recolha de dados	41
2.5.1 A entrevista como instrumento de colheita de dados	42
2.6 Considerações éticas	43
2.7 Tratamento dos dados	43
3. Apresentação e Discussão dos Resultados	45
3.1 Necessidades identificadas pelos utentes	46
3.1.1 Necessidades Físicas	46
3.1.2 Necessidades Psicológicas	50
3.1.3 Necessidades Espirituais e de Transcendência	56
3.1.4 Necessidades Socioeconómicas	59
3.2 Necessidades identificadas pelos Enfermeiros	62
3.2.1 Necessidades físicas	62
3.2.2 Necessidades Psicológicas	64
3.2.3 Necessidades Espirituais	67
3.2.4 Necessidades Socioeconómicas	70
3.3 Fatores Dificultadores da Satisfação das Necessidades	71
4. Conclusões e Implicações do Estudo	77
4.1 Conclusões do Estudo	78
4.2 Implicações do Estudo.....	80
4.2.1 Implicações ao nível da Investigação.....	80
4.2.2 Implicações ao nível da Formação.....	81

4.2.3 Implicações na Prática Clínica	82
Referências Bibliográficas	85
Anexos	90
Anexo 1 – Autorizações para a realização do estudo	91
Anexo 2 – Consentimentos Informados	105
Anexo 3 – Guiões das Entrevistas.....	108
Anexo 4 – Verbatim das Entrevistas.....	111

INDÍCE DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Hierarquia das Necessidades em Cuidados Paliativos	25

INDÍCE DE QUADROS

	Página
Quadro 1 - Necessidades Físicas identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação.....	46
Quadro 2 - Necessidades Psicológicas identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação.....	51
Quadro 3 - Necessidades Espirituais identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação.....	57
Quadro 4 - Necessidades Socioeconómicas identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação..	60
Quadro 5 - Perceção do enfermeiro sobre as necessidades físicas da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação	62
Quadro 6 - Perceção do enfermeiro sobre as necessidades psicológicas da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação	64
Quadro 7 - Perceção do enfermeiro sobre as necessidades espirituais da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação	68
Quadro 8 - Perceção do enfermeiro sobre as necessidades socioeconómicas da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação	70
Quadro 9 – Fatores Dificultadores da satisfação das necessidades.....	72

0 - INTRODUÇÃO

Uma das grandes questões da nossa atualidade, no que respeita à existência do ser Humano, são a morte e a doença terminal. Questões como o direito a uma morte digna fazem parte do dia-a-dia dos media, com debates sobre a eutanásia e Cuidados Paliativos. A problemática da morte torna-se, também, objeto de reflexão entre os profissionais de saúde e no Cuidar em Enfermagem, pelo desafio que os cuidados em fim de vida representam.

Segundo o Observatório Português de Sistemas de Saúde (2016) estima-se que 62% das pessoas em fim de vida falece nos hospitais, e que destes apenas 35,1% a 38,2% têm acesso a Cuidados Paliativos.

Como enfermeira a trabalhar num serviço de Cirurgia, em que o Cuidar está vocacionado para a cura e promoção da independência, e dado a minha formação em Cuidados Paliativos, algumas questões foram também motivo de reflexão sobre a forma como os enfermeiros abordam os cuidados a estes utentes: Será que os cuidados de Enfermagem atuais dão resposta adequada às necessidades destes utentes? Como cuidar do Outro nos limites da vida?

O conceito de necessidade define-se como um sentimento intenso de desconforto acerca de algum aspeto da vida da pessoa que desencadeia uma enorme tensão. Esta tensão e desconforto são a força motriz que leva à satisfação da necessidade (Maslow, 1943).

A fase terminal de uma doença progressiva, incurável e evolutiva, é a fase em que o doente apresenta elevadas necessidades de saúde devido à evolução da doença, com elevado grau de dependência, e com um prognóstico de vida limitado (Neto, 2016).

Estas necessidades são de ordem variada (física, psicológica, emocional, espiritual e socioeconómica) e necessitam ser satisfeitas para que a pessoa possua o melhor nível de vida durante o tempo que lhe resta (Twycross, 2001).

Quando confrontado com a morte, o Ser Humano questiona-se sobre o sentido da vida e da morte, e não sabe como reagir face à ideia da morte iminente, à incerteza do futuro e ao desgosto e desespero de ter de se despedir da vida e dos que ama, ou como enfrentar uma certeza (a morte) que só conhecemos através dos outros e que nunca experienciámos. Isto é uma fonte de sofrimento, mesmo para aqueles que não professando uma religião, possuem uma espiritualidade, algo que lhes proporciona paz e alimenta o espírito (Hennezel e Leloup, 2001, Santos 2009).

Acompanhar o sofrimento da pessoa que vai morrer é um ato humano, de amor e empenhamento, que todos devemos assumir. É ir ao encontro da pessoa no mais íntimo do seu ser, dos seus valores e preocupações, proporcionando-lhe uma proximidade humana, que lhe

permita mergulhar no mistério da sua existência e encontrar respostas para todas as suas questões. Isto requer não só um empenhamento dos profissionais de saúde, mas também das organizações políticas e prestadoras de cuidados (Hennezel e Leloup, 2001; Capelas 2014).

Os cuidados paliativos surgem assim como uma abordagem holística que visa melhorar a qualidade de vida da pessoa e família confrontados com uma doença incurável através do controlo sintomático eficaz e alívio do sofrimento físico/psicossocial/espiritual, realizado por uma equipa multidisciplinar. Estes encaram a vida como um processo natural, não a adiantando nem protelando.

Por vezes torna-se tão avassalador para a família lidar com estas questões, ao mesmo tempo que a saúde da pessoa se deteriora. Esta pode necessitar de auxílio técnico para conseguir ultrapassar esta fase, com vista a uma morte tranquila e a um luto saudável.

Para os profissionais de saúde sem formação em cuidados paliativos têm-se demonstrado difícil cuidar nesta etapa da vida, pois estes cuidados envolvem técnicas e competências comunicacionais e emocionais, e confronta-os com a própria finitude e com a finitude dos que lhe são próximos.

Com o avançar da doença, surge o aumento da dependência e um agravamento dos sintomas, tais como dor, cansaço, náuseas e vômitos, dispneia e outros. A dependência de outrem causa desconforto pela invasão da privacidade e uma sensação de perda de independência, de ser um fardo, o que pode ser um fator de sofrimento (Grunfeld, E. et al, 2004; Tsigaropoulos, T. et all, 2009; Santos, 2009).

Apesar do direito a estes cuidados estar consagrado na legislação, estes utentes encontram-se, muitas vezes, internados em serviços de doenças agudas, com profissionais que lidam com dificuldades na resposta adequada às necessidades específicas destes utentes, e sem um apoio efetivo de equipas de Cuidados Paliativos.

Alguns destes aspetos conduziram-nos a questionar de que forma são satisfeitas as necessidades destes utentes, e de que forma elas são percecionadas e valorizadas pelos Enfermeiros a trabalhar num serviço de cirurgia de um hospital central.

Para dar resposta a estas dúvidas, estruturámos o trabalho da seguinte forma: a primeira parte diz respeito ao Enquadramento Teórico ao longo do qual explorámos o conceito de necessidade nas suas diferentes dimensões, o conceito de perceção e de sofrimento e o seu impacto na qualidade de vida da pessoa. É ainda realizada uma breve abordagem ao conceito de cuidados paliativos, sua origem e situação atual, bem como os aspetos relativos ao cuidar em enfermagem perante a pessoa em fim de vida e sua família. Esta construção assentou numa pesquisa bibliográfica inicial não só em diversas bibliotecas de instituições académicas,

mas também em bases de dados (Pubmed, Ebsco, Scielo, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal), e complementada ao longo da realização do estudo.

A segunda Parte corresponde ao Percorso Metodológico, onde se descreve a problemática da pesquisa, as características e tipo de estudo, os participantes, os instrumentos e técnicas do trabalho de campo.

Na terceira parte apresentamos e discutimos os resultados da investigação. Posteriormente seguem-se as Considerações Finais, bem como as Referências Bibliográficas e Anexos.

1 – Enquadramento Teórico

1.1. A MORTE... ONTEM E HOJE

"Combater e morrer, é pela morte derrotar a morte,
mas temer e morrer é fazer-lhe homenagem com um sopro servil."

William Shakespeare

Desde os primórdios, a imortalidade tem sido o objeto de reflexão, investigação e fascínio. O Homem sempre tentou alcançar a imortalidade. Há autores que consideram ser possível apenas a imortalidade espiritual. O cristianismo oferece uma proteção contra a morte através da imortalidade da alma dando sentido à vida e às provações. As religiões têm tido um papel importante no apoio à pessoa e família durante o processo de morte e luto. A imortalidade física é, desde sempre, objeto de investigação. As tendências científicas, como a criogenia, a criobiologia, o desenvolvimento das neurociências e de tecnologias de ponta continuam como fatores na esperança dessa imortalidade.

A morte é um dos maiores mistérios com que o ser humano se confronta e o mais temido. O medo do desconhecido, da inexistência, a dor e o sofrimento, e o mistério que envolve o processo de morrer são algumas das razões pelas quais se torna difícil encarar esta inevitável transição.

A morte é uma experiência única e inevitável na história de cada um de nós, e na dos outros, e está presente em qualquer etapa do ciclo vital.

No passado, a morte fazia parte do cotidiano social. A pessoa morria em casa rodeada dos seus familiares, amigos e vizinhos (independentemente da sua idade), e estavam presentes rituais que acompanhavam a morte, que eram aceites com naturalidade. Enquanto apoiavam a pessoa no processo de morrer, apropriavam-se da ideia da sua própria morte. A família e as pessoas que sofriam uma perda "*eram orientadas e confrontadas com um conjunto de práticas sociais onde o defunto tinha um lugar, era introjetado no imaginário do grupo através dos rituais do luto*" (Manso e Vaz Velho, 2004:19).

No decurso da revolução de ideias e de sentimentos provocada pela filosofia, a morte começou a ser encarada como o fim de tudo, a destruição do sonho humano de imortalidade, pelo que mesmo quando aceitamos a nossa morte e nos preparamos para ela, não desejamos confrontarmo-nos com a sua chegada (Magalhães, 2009).

Apesar do morrer fazer parte da vida, assim como o nascer, o nascimento é visto como fonte de vida, sendo motivo de comemoração, e a família e os amigos visitam a criança e os pais, enquanto que a morte é temida e as pessoas têm dificuldade em se aproximar da pessoa

em fase terminal e da sua família. A forma como cada pessoa experiencia as perdas ao longo da vida, a sua maturidade, os seus valores culturais, espirituais e religiosos determinam a forma como esta vivencia o processo de morrer. Através da morte do outro confrontamo-nos com a nossa morte, tornando-a real. Assim, ao afastar a pessoa, afastamos o confronto com a nossa finitude.

Na atual cultura ocidental, a morte transitou do domicílio para o ambiente despersonalizante do hospital e dos seus técnicos. A morte é banida do ambiente familiar e social, algo que não deve ser mencionado. Ignora-se, nega-se, evita-se falar nela, mas o facto é que, como refere Kübler-Ross (1997), a morte é uma inevitabilidade.

A sociedade tende a “afastar-se” da morte e da pessoa em fim de vida.

A morte é considerada um processo onde a primeira das etapas é a “morte social”, que ocorre com o afastamento da sociedade e dos papéis que desempenhava.

De seguida assiste-se à “morte psíquica”, em que a pessoa aceita a sua finitude, afasta-se dos outros e isola-se em si mesma, sendo acompanhada de um declínio físico.

A ultima etapa corresponde à “morte fisiológica”, em que juntamente com a falência multiorgânica surge a morte cerebral (Sapeta, 2011).

Hoje encara-se a morte com dificuldade e sofrimento, protegendo as crianças e os jovens do contacto com esta.

Assiste-se a uma hospitalização e medicalização da morte, tornando-a numa experiência solitária, numa cama de hospital, rodeada de máquinas e profissionais pouco disponíveis.

Apesar deste afastamento e privatização da morte, publicamente assiste-se a um renovado interesse e aceitação da mesma, que se reflete num aumento da bibliografia, debates sobre o tema e procura de formação, por parte de profissionais de saúde e familiares, sobre acompanhamento ao doente terminal. Estes aspetos poderão contribuir para uma mudança do contexto da morte e do morrer do espaço solitário e impessoal do hospital para o meio que a pessoa conhece e em que se sente bem, respeitada e acompanhada: a sua casa e a sua família (Magalhães, 2009; Capelas 2014).

O grande contributo da psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross para a compreensão das necessidades da pessoa em fim de vida surge com o trabalho em que identifica as várias etapas, que tanto a pessoa em fim de vida como a família passam, durante o processo de morrer. São elas:

- A fase de **negação**, em que a pessoa resiste em aceitar a realidade da morte. Esta é geralmente um mecanismo de defesa, que permite à pessoa tempo para se adaptar à ideia da morte e lidar com a perda. É normal a pessoa, nesta fase, crer que o médico errou no diagnóstico, procurar uma segunda opinião e agarrar-se a pequenas melhoras para fortalecer a

sua crença de erro médico. Esta recusa estende-se aos parentes e amigos, que tendem a ocultar-lhe a verdade do seu estado, pois ninguém quer ser responsável por revelar ao doente tal realidade. Esta atitude visa, mais do que proteger a pessoa da realidade e do sofrimento, assegurar que os parentes, amigos e a sociedade não sintam a proximidade da morte, pela incómoda e agonizante emoção que esta difícil presença transporta consigo, criando uma situação denominada “conspiração do silêncio”;

- A fase da **revolta**, que pode ser dirigida a todos os que a rodeiam e surge quando esta se vê confrontada com a realidade da morte;

- A fase de **negociação**, a pessoa vai aceitando progressivamente o diagnóstico, mas tenta negociar com o pessoal de saúde, com os que a rodeiam, com Deus, fazendo promessas de sacrifícios caso lhe seja devolvida a saúde. Nesta fase é importante que o Enfermeiro saiba ouvir e transmitir uma esperança realista, sem falsas promessas (Magalhães, 2009; Santos, 2009);

- Fase de **depressão** – à medida que o seu estado de saúde piora, a pessoa vai-se conformando com o seu diagnóstico e perdendo a esperança, caindo num estado de isolamento social, o qual contribui para a sensação de abandono;

- A quinta e última fase consiste na **aceitação** da situação, surgindo a paz e a tranquilidade. A pessoa aceitou a sua situação e está em paz consigo e com o mundo.

A estas juntou mais tarde outras duas, uma inicial, o Choque, e outra final, Decathéxis.

No final deste processo surge uma aceitação da finitude, os assuntos pendentes são resolvidos, as despedidas feitas e uma morte tranquila ocorre.

No seu trabalho, Kübler-Ross destaca o processo de morrer solitário, aterrorizante, tecnicista e desumano nos hospitais, consciencializando os profissionais e comunidade para as necessidades da pessoa em fim de vida. Criou espaços de debate sobre a morte e o morrer, dignificando e devolvendo o controlo do processo de morrer à pessoa e família (Magalhães, 2009; Santos 2009).

Sporken, cit. por Pacheco (2002), no seu trabalho, descreve outros estadios psicológicos do processo de morrer, movido pela crença de que as fases descritas por Kübler-Ross eram influenciadas por fatores sócio-culturais e aplicáveis apenas na cultura anglo-saxónica. Este trabalho, desenvolvido no contexto europeu, que se caracteriza por uma falta de informação ao doente, apresenta algumas diferenças relativamente às etapas descritas por Kübler-Ross, sendo que a primeira fase que descreve é a de **ignorância**, em que a pessoa desconhece a gravidade da sua situação, apesar de a família muitas vezes já ter conhecimento desta, seguida de uma fase de **insegurança**, em que se misturam sentimentos de angústia e tristeza com otimismo e esperança na recuperação. Segue-se a fase de **negação**, em que existe uma

oposição inconsciente ao conhecimento da gravidade da situação, ou seja, a pessoa suspeita da sua situação, mas recusa-se a aceitá-la. A fase final é de **informação** sobre o seu estado de saúde, o qual pode favorecer o bem-estar emocional.

Em Portugal, a atitude paternalista da família e dos profissionais de saúde no que respeita à transmissão de informação clínica ao utente contribui para a observância dos estadios acima referidos.

Já os técnicos de aconselhamento (“counsellors”) dos hospitais londrinos, que prestam apoio e auxiliam a pessoa e família no processo de adaptação à doença crónica e à morte, trabalham segundo uma conceptualização do processo de perda constituído por quatro fases:

- Um alheamento ou negação da morte
- Procura de alternativas, acompanhada de raiva e culpa
- Desorganização e desespero
- Reorganização dos objetivos de vida

Apesar destes estudos contribuírem para um melhor conhecimento da pessoa em fim de vida, estas fases não são estáticas, uma vez que a experiência de perda é única para cada pessoa, e esta nem sempre as vivencia por esta ordem ou passa por todas estas fases (Pacheco 2002).

O conhecimento das possíveis reações do individuo permite ajudá-lo a aceitá-las. Uma das formas de ajudar é conhecendo e explicando-lhe as necessidades e etapas por que passará em fim de vida.

Para o enfermeiro, o processo de morrer pode ser vivenciado como uma tarefa pesada, à medida que a doença progride e a carga inerente ao cuidar aumenta, ou como uma oportunidade de realização pessoal e desenvolvimento do Eu, através da expressão de sentimentos e relações com o outro (Magalhães, 2009).

1.2. CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA TERMINAL

"A morte não é nada para nós,
pois, quando existimos, não existe a morte,
e quando existe a morte, não existimos mais."
Epicuro

Cuidar existe desde que existe vida. No entanto o cuidar numa vertente profissionalizante e técnica teve o seu início com Florence Nightingale e a sua expressão maior, a partir da década de 80, com Leininger e a escola do Cuidar transcultural.

Têm sido desenvolvidas várias teorias sobre o Cuidar, baseadas nas necessidades humanas básicas, algumas reconhecendo o papel da cultura, religião e meio social em que a pessoa se insere. Outros autores debruçam-se sobre a última fase da vida, a morte, e sobre o conceito de dignidade. Revendo estas teorias do Cuidar e a fase de cuidado em fim de vida, verifica-se que a função do enfermeiro é predominantemente paliar, ou seja, aliviar o sofrimento, promover a autonomia, o bem-estar e o conforto, em suma, promover a dignidade e a qualidade de vida.

A situação de doença muitas vezes exige uma negociação entre o indivíduo, família e a instituição de saúde e os seus profissionais (Rolland, 1995). As instituições de saúde, pelas suas normas e rotinas, podem criar dificuldades que tornam mais complexa a adaptação do indivíduo e família. O processo de cuidar da pessoa em fim de vida num contexto destinado a doentes agudos, com possibilidade de cura, é difícil, complexo e pode até revelar-se traumático, devido à vulnerabilidade e natureza emocional da situação, dos cuidados a prestar e do contexto em que estes são prestados, que pode ser hostil para quem cuida e quem é cuidado.

Sentimentos de fracasso, culpa, ansiedade, incerteza e incapacidade de atingir metas com os utentes assolam os enfermeiros face aos obstáculos já anteriormente referidos, ficando impedidos de ajudar verdadeiramente a pessoa durante este período tão crítico, restando uma sensação de frustração (Sapeta, 2011).

Durante a fase terminal surgem de forma mais marcada, as questões relacionadas com o significado de sofrimento, da morte e da perda, bem como a necessidade de reconciliação e de despedida, estando presente a inevitabilidade da morte. Para dar resposta a estas questões e necessidades, o Enfermeiro, bem como os outros profissionais, deve possuir a motivação, a sensibilidade, a disponibilidade e adequada formação.

Uma doença que ameaça a vida desencadeia na pessoa questões e necessidades de ordem variada: ligadas à doença, de ordem física, psicológica, espiritual, e social.

Com a doença, podem surgir as dificuldades relacionadas com a ambiguidade que rodeia o diagnóstico, o curso da doença, o resultado do tratamento, o fortalecimento dos laços familiares ou conjugais, os conflitos familiares e a diminuição dos recursos emocionais e financeiros.

Durante este processo também a família é submetida a stressors e a alterações na sua dinâmica.

O processo de doença na família

Quem se dirige a uma instituição de saúde, nomeadamente a um hospital para internar o seu familiar, fá-lo por diversas razões, mas essencialmente para obter melhoria do seu estado de saúde. Os cuidados médicos e de enfermagem são o principal objetivo. No entanto a família é sujeita à dinâmica dessa instituição, aos profissionais que lá trabalham e às suas disposições que se vêm guiadas por normas científico-técnicas e pelas necessidades de uma racionalidade orgânica e económica.

O funcionamento organizado do hospital exige uma renúncia quase incondicional dos sinais pessoais e identitários, considerados como não significativos para o processo de cuidados. Um grande hospital não é o melhor local para morrer, com frequência a relação dos profissionais com a pessoa, não é senão funcional, e isto sucede precisamente quando a pessoa mais sente necessidade de um apoio que o ajude a superar os medos, a solidão e a angústia.

Dependendo da relação que a família estabelece com os profissionais de saúde e o grau de confiança que detêm neles, assim esta se pode transformar numa autoridade credível, cujos conselhos valorizam e respeitam, e cujo apoio procuram nas fases de maior necessidade de auxílio (Tomey e Alligood, 2004).

A família vivência os processos de saúde e de doença à luz das suas experiências e contextos, não só pela influência direta que tem junto dos seus membros, mas pelo facto de ter frequentemente funções de acolhimento, mediação e transformação em relação a outros contextos determinantes mais alargados como a escola, o grupo de amigos, o trabalho ou a comunidade (Brofenbrenner, 1979; Figueiredo, 2012).

A doença e o internamento da pessoa em fim de vida imbuídas de sofrimento e incerteza exigem uma adaptação na família, uma vez que implica mudanças na estrutura, regras, papéis e responsabilidades familiares. A incerteza gera stress podendo desencadear na pessoa e família processos de coping (eficazes ou não) com vista ao desenvolvimento de novos padrões de comportamentos que permitam uma adaptação à nova situação.

Sem orientação ou apoio, a adaptação é muitas vezes um processo errático. A doença exige uma remodelação da dinâmica diária do indivíduo e família à medida que as necessidades aumentam, com elevação dos níveis de tensão que pode levar à exaustão, pelo aumento contínuo de tarefas na família e sentimento de impotência do indivíduo face à incapacidade de desempenho de determinados papéis que antes lhe eram atribuídos (Rolland, 1995).

Os padrões familiares estabelecidos podem não ser adequados para lidar com a doença, pelo que novos padrões são requeridos (Danielson, Hamel-Bissel, Winstead-Fry, 1993).

Segundo Merle Mishel, a incerteza inerente ao processo de doença constitui-se como um fator de stress, desencadeando uma resposta do sistema familiar, após uma apreciação da situação, com vista à sua adaptação. Com base neste pressuposto, desenvolveu uma teoria de Enfermagem sobre a forma como o stress e a incerteza influenciam o processo de saúde-doença. Durante o desenvolvimento da sua teoria, contactou com diversos doentes crónicos e seus familiares, verificando que a ambiguidade relativa à progressão da doença, diagnóstico e prognóstico, aparecimento de novos sintomas é identificada por estes como uma enorme fonte de stress (as cited in Tomey e Alligood, 2004).

A incerteza como gerador de stress desencadeia um processo de coping com vista ao desenvolvimento de novos padrões de comportamentos que permitam uma adaptação à nova situação, mas nem sempre se utiliza um coping eficaz.

A efetividade dos novos padrões depende da sua congruência com os valores, prioridades, expectativas, objetivos e regras familiares. As três principais fontes de recursos são os membros da família, a família como um todo e a comunidade, a qual inclui os recursos de saúde.

Segundo Mishel, a incerteza nem sempre é resolvida, mas torna-se muitas vezes parte integrante da realidade do indivíduo, levando a uma reapreciação dos estilos de vida atuais e à integração de novos estilos de vida, mais adequados à atual situação de saúde-doença da pessoa. Durante este processo, preconizava a existência de fornecedores de estrutura, ou recursos disponíveis para auxiliar a pessoa na reapreciação dos seus atuais estilos de vida e construção de novos estilos de vida, mais adequados à sua atual situação. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, seriam os Fornecedores de Estrutura, e teriam como principal função apoiar a pessoa durante este processo (Tomey e Alligood, 2004).

Ao longo de todo o processo de doença, e especialmente durante a fase terminal, a colaboração da pessoa e família é essencial. Estes podem ter que desenvolver novas capacidades para cumprir o plano terapêutico. A aceitação da família facilita a aceitação da

pessoa. A informação clara e verdadeira é importante para ajudar a pessoa e família a lidar com a doença, bem como a assistência dos profissionais de saúde (Danielson, Hamel-Bissel, Winstead-Fry, 1993).

A fase terminal de uma doença progressiva, incurável e evolutiva, é a fase em que o doente apresenta elevadas necessidades de saúde devido à evolução da doença, com elevado grau de dependência, e com um prognóstico de 3-6 meses de vida (Neto, 2016).

Pacheco (2002), no seu trabalho sobre o cuidar da Pessoa em Fim de Vida, define esta fase com base em 4 critérios:

- Existência de doença crónica ou incurável e de evolução progressiva
- Ineficácia comprovada de tratamentos curativos
- Prognóstico limitado
- Impossibilidade de recuperação

Esta definição de critérios pode ser considerada limitativa, não apenas porque a existência de doença incurável, com ineficácia de tratamentos e impossibilidade de recuperação está presente desde o diagnóstico e durante todo o processo de doença, e não apenas na fase terminal, mas igualmente porque não contempla aquilo que define a fase terminal, que consiste num aumento da dependência com elevado grau de necessidades a dar resposta.

Frias et al (2003) definem a fase terminal como a fase em que a morte começa a ser sentida como eminente pela pessoa e os que a rodeiam e cuidam, e os cuidados dirigem-se exclusivamente ao controlo sintomático eficaz e à promoção do bem-estar.

Os autores apresentam os critérios definidos por Báron e Feliu (as cited in Frias et al, 2003) para a fase terminal, que consistem em:

- Presença de doença evolutiva
- Mau estado geral
- Perspetiva de vida muito limitada (não superior a dois meses)
- Insuficiência de órgãos
- Inexistência/Ineficácia de tratamentos

Corroborando algumas destas definições sobre a fase terminal diríamos que consiste numa etapa final do processo de doença, em que a pessoa apresenta um elevado grau de dependência (com um mau estado geral, baixo *Performance Status* e falência de órgãos) e de necessidades a serem supridas, passando grande parte do tempo acamado. O tempo de vida, nesta fase é já limitado, variando de semanas a meses, e em que as intervenções destinam-se a promover o máximo conforto e a reduzir o impacto da doença, ajudando a manter expectativas realistas. O cuidar nesta fase coloca exigências consideráveis a toda a família e aos profissionais.

1.3. DA PERCEPÇÃO À SATISFAÇÃO DAS NECESSIDADES

O conceito de percepção deriva do latim *percipere*, e consiste num processo complexo de reconhecimento consciente e interpretação dos estímulos sensoriais que servem de base à compreensão, aprendizagem e conhecimento, ou para a motivação de uma ação ou reação em particular (Mosby, 2015).

Através do fenómeno perceptivo, os enfermeiros, no cuidado à pessoa em fim de vida, reúnem informação através de várias fontes (equipa, família, processo clínico), da comunicação, da observação, da escuta ativa e da atenção aos pormenores e interpretam-na à luz das informações, dos conhecimentos e experiências que dispõem, identificando as necessidades do utente e estabelecendo prioridades para a realização do plano de cuidados.

No entanto, isto é feito à luz do quadro de referência profissional dos enfermeiros, e dos seus valores sociais e culturais, o que condiciona a forma como identificam e dão resposta às mesmas, pelo que o planeamento dos seus cuidados deve ser realizado conjuntamente com o utente e família, dado que apenas estes detêm o conhecimento sobre a melhor forma de satisfazer essas mesmas necessidades com vista ao equilíbrio e autonomia.

O enfermeiro, como profissional que mais tempo permanece junto da pessoa, que apresenta maior disponibilidade e que cria maior proximidade com o utente, encontra-se na melhor posição de o acompanhar e à sua família nesta fase de grande vulnerabilidade e sofrimento. Contudo, isto requer um enorme compromisso pessoal, uma adequada preparação técnica e um corpo de conhecimentos, habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade e unicidade da situação exigem (Sapeta, 2011).

O conceito de necessidade está ligado a diversos modelos de análise. Um dos primeiros autores que tentou definir necessidades e as hierarquizou, estabelecendo uma priorização na sua satisfação, foi Maslow (1943). Este considerou o Homem como um ser multidimensional, com diversas necessidades, que vão desde as mais básicas até às mais complexas, definindo como necessidade um sentimento intenso de desconforto acerca de algum aspeto da vida da pessoa que desencadeia uma enorme tensão.

Para Maslow, a motivação é o principal motor que leva à satisfação das necessidades, e as necessidades não satisfeitas o principal impulsionador do comportamento humano. Quando a pessoa satisfaz um determinado nível de necessidades, automaticamente tenta satisfazer as necessidades do nível seguinte.

A teoria de Maslow assenta em 4 pontos essenciais:

- Uma necessidade, quando satisfeita, não exerce motivação;
- Uma pessoa pode apresentar diversas necessidades por satisfazer simultaneamente;

- As necessidades devem ser satisfeitas da base para o topo da hierarquia;
- Existe maior facilidade em satisfazer as necessidades mais básicas do que as de autorrealização pessoal (Cunha et al, 2004)

Nancy Roper (as cited in Tomey e Alligood, 2004) baseada na pessoa como o centro dos cuidados, definiu 12 Atividades de Vida Diárias, que a pessoa deveria ser capaz de desempenhar autonomamente de forma a manter um nível máximo de saúde:

- a) Manutenção de um ambiente seguro; b) Comunicação; c) Expressão da sexualidade; d) Comer e beber; e) Higiene pessoal e vestuário; f) Respiração; g) Controlo da temperatura corporal; h) Eliminação; i) Trabalho e lazer; j) Mobilidade; k) Sono; l) Morte.

Tal como as necessidades de Maslow, as Atividades de Vida Diárias (AVD's) de Roper estão interrelacionadas e a sua realização é uma prioridade para a pessoa. Só conhecendo a forma como a pessoa satisfaz estas AVD's e a prioridade que lhes confere permite à enfermeira conhecer a pessoa na totalidade e individualizar os seus cuidados.

O modo como cada indivíduo satisfaz estas AVD's pode ser influenciado por diversos fatores, que incluem fatores biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos (Tomey e Alligood, 2004).

Também Virginia Henderson (1991), identifica 14 necessidades básicas que constituem o núcleo dos cuidados de Enfermagem:

- a)Respiração; b)Comer e beber; c)Eliminação; d)Mobilidade e postura corporal; e)Dormir e descansar; f)Vestir e despir; g)Manutenção da temperatura corporal; h)Higiene corporal; i)Manutenção de um ambiente seguro, evitando riscos; j)Comunicação; k)Expressão da fé; l)Realização profissional; m)Prática de atividades de lazer; n)Satisfação da curiosidade pessoal.

Como se pode constatar, as necessidades identificadas por Henderson apresentam muitas semelhanças com as AVD's preconizadas por Nancy Roper e com a teoria de Maslow. Contudo, ao contrário de Roper, Henderson não identifica o morrer como uma atividade do ser humano, embora refira ser função do Enfermeiro assistir o ser humano na morte (Tomey e Alligood, 2004).

Mais recentemente, Zalenski e Raspa (2006) adaptaram a pirâmide das necessidades de Maslow às necessidades dos doentes e famílias em Cuidados Paliativos:



Fig 1 – Hierarquia das Necessidades em Cuidados Paliativos (adapt de Zalenski e Raspa; JPallMed; Out 2006)

Ao longo dos anos, foram vários os autores que estudaram as necessidades da pessoa em cuidados paliativos, especialmente durante a fase terminal da doença, em esta se encontra mais dependente, mais necessitada de cuidados e de alguém que a substitua no desempenho das AVD's que não consegue satisfazer autonomamente.

As necessidades e os problemas apresentados pela pessoa em fim de vida variam consoante a doença, as incapacidades associadas, os eventuais tratamentos, condições de habitação, económicas e sociais do utente e família (Moreira, 2001, Sapeta, 2011).

Quando se trata de uma doença incurável e progressiva, em que ocorre uma deterioração do estado geral, com incapacidade global e dependência total de outrem, surgem necessidades específicas a que é vital dar resposta. Nomeadamente:

Necessidades Físicas – Estão relacionadas com a doença e as incapacidades que origina. Como referido pelas teóricas Nancy Roper e Virginia Henderson, estão relacionadas com o Auto-Cuidado, o Vestir-se, Alimentar-se, Eliminação, Mobilidade, Manutenção de um Ambiente Seguro, Manutenção da Temperatura Corporal e Respiração, e Alívio da Dor e outros sintomas. Estas necessidades intensificam-se com a progressão da doença, ficando a pessoa cada vez mais dependente de outrem para a satisfação das mesmas (Pacheco, 2002).

Necessidades Psicológicas – Lidar com a morte iminente é um dos acontecimentos mais stressantes que um ser humano pode experienciar. Perante a tomada de consciência da irreversibilidade da doença e proximidade da morte, emergem questões ligadas com acontecimentos passados, as relações com as pessoas que ama e assuntos pendentes, surgindo uma necessidade de aproximação, de resolução de conflitos e de união. A pessoa fica emocionalmente mais vulnerável, surgindo uma necessidade de afeto, de expressar as suas

emoções e preocupações, de ser ouvida e compreendida. Torna-se essencial nesta fase que a pessoa e os que ama possam discutir estas questões.

Além da vulnerabilidade emocional, cada pessoa experiencia de modo único e pessoal a proximidade da morte, dependendo do seu estado físico e psicológico, idade, valores, expectativas de vida, suporte familiar e social e da relação que estabelece com os profissionais de saúde (Moreira, 2001).

Por vezes torna-se tão avassalador lidar com estas questões, ao mesmo tempo que a morte se torna mais presente, mais visível à medida que a saúde se deteriora, que tanto a pessoa como os entes queridos necessitam de auxílio técnico para conseguir ultrapassar esta fase, com vista a um luto saudável (Pacheco, 2002; Grunfeld, et al, 2004; Frdriksdottir et al, 2006; Tsigaropoulos et al, 2009).

A perda de identidade, devido à sucessiva perda da autonomia com a crescente dependência de outros, a presença de sintomas não controlados e de grande intensidade, alterações da imagem corporal, perda de papéis sociais, de poder económico, de relações interpessoais, de expectativas e planos futuros desencadeiam sentimentos de solidão e falta de controlo, gerados por uma total ausência de recursos físicos, psicológicos e sociais para lidar com a situação. Os aspetos referidos estão na origem do sofrimento extremo em que encontramos algumas pessoas.

Necessidade de Informação – Para a pessoa em fim de vida, informação acerca do processo da doença, da previsibilidade de certos sintomas, permite-lhe resolver assuntos pendentes e organizar como vai passar o tempo que lhe resta com familiares e amigos, despedir-se (Frias, 2008).

Necessidades Espirituais – Quando o Ser Humano é confrontado com a morte iminente, surgem questões relacionadas com o significado da vida, da morte e da doença. Durante a fase terminal surgem igualmente questões sobre o futuro, o sofrimento e a vida após a morte.

A espiritualidade relaciona-se com questões transcendentais, com a essência do Eu, com o sentido da vida e o significado da morte, mais do que com a religiosidade.

A perda de identidade causa na pessoa uma perda de dignidade e de sentido da vida, os quais desencadeiam uma crise existencial e um extremo sofrimento espiritual, que foi pela primeira vez definido por Cecily Saunders, na sua definição de Dor Total.

A paz espiritual em fim de vida surge através da reconciliação com o mundo e com o outro, que se resume em cinco palavras: “Perdoa-me, Perdoo-te, Amo-te, Obrigado e Adeus”. O processo de reconciliação pode contribuir para a diminuição de sentimentos de tristeza, desesperança, depressão e ideação suicida.

Para a pessoa em fim de vida, a ideia de uma boa morte passa pelo conhecimento do prognóstico e a consciencialização da sua finitude; abandono dos papéis, das responsabilidades e dos deveres; despedir-se das pessoas significativas (Sapeta, 2011).

A dignidade é outro conceito muito relacionado com a manutenção do Eu e com a dimensão espiritual, e baseia-se no pressuposto de que cada pessoa é única, insubstituível, irrepetível, independente e com uma capacidade de se aperfeiçoar, de amar e ser amado, e ser digno desse amor, de ser honrado e estimado.

As preocupações da pessoa em fim de vida englobam-se em 3 dimensões, segundo Chochinov (2006):

1 - *Preocupações relacionadas com a Doença*

- . Medo da Dor e de outros sintomas, Ansiedade
- . Angústia e incerteza face ao futuro
- . Medo da Morte
- . Manutenção da autonomia funcional
- . Participação na tomada de decisão
- . Manutenção das funções cognitivas

2 - *Preocupações relacionadas com o Eu (Dignity conserving Repertoire)*

- . Manutenção de papéis e orgulho próprio
- . Manutenção da Integridade (não obstante as alterações físicas)
- . Preservação da autonomia e partilha de decisões
- . Apreciação da narrativa de vida
- . Aceitação e resiliência
- . Viver no presente
- . Receber conforto espiritual e, se o desejar, religioso

3 - *Preocupações relacionadas com o meio social (Social dignity inventory)*

- . Respeito pela privacidade, durante a prestação de cuidados
- . Garantia de apoio social
- . Não sobrecarregar os cuidadores
- . Resolução de assuntos pendentes

A *American Academy of Hospices and Palliative Care* considera como tarefas de desenvolvimento em fim de vida:

- Desenvolver uma forma renovada de autoconceito e do Eu
- Encontrar um sentido para a vida através da narrativa pessoal
- Desenvolver um sentido de que a vida vale a pena na situação atual
- Aceitar o Amor e os cuidados de outros

- Encerrar relações pessoais e sociais
- Perdoar e ser perdoado, para que a reconciliação possa ocorrer
- Desligar-se de compromissos sociais, comunitários e profissionais exprimindo pena, gratidão, apreciação e perdão
- Resolver assuntos pendentes
- Transferência de papéis e responsabilidades sociais, legais e fiscais
- Aceitar a sua finitude
- Expressar o que a experiência da doença e morte eminente representam, e reconhecer o significado das perdas pessoais sucessivas
- Aceitar a dependência crescente
- Desenvolver um sentido de respeito, independente do caos aparente

O sofrimento e a proximidade da morte permitem à pessoa reavaliar atividades e desejos, readaptar objetivos e encarar as dificuldades e perdas com serenidade, estabelecendo uma nova hierarquia de valores.

Uma das primeiras “tarefas” do Enfermeiro que ajuda alguém nesta última fase da vida é conhecer o significado do sofrimento para a pessoa, ajudá-la a perceber que o sofrimento está presente e a mobilizar os recursos internos e externos para o enfrentar, fazendo com que participe ativamente na tomada de decisões relativamente aos cuidados, com responsabilidade.

Finalmente, ajudar o utente a encontrar um sentido para a doença e o sofrimento, para a sua vida e existência, pode ajudar a transformar a experiência numa possibilidade de crescimento e a encarar mais facilmente o sofrimento (Sapeta, 2011).

Para que o Enfermeiro seja capaz de perceber estas necessidades, identificá-las e dar-lhes resposta deve criar-se um padrão de comunicação entre a pessoa, a família e a equipa de saúde que implica o profissional tomar consciência da sua própria finitude, e não evitar a interação emocional; escutar ativamente a pessoa; respeitar sempre os seus direitos e individualidade; transmitir uma esperança realista, ajudando a pessoa a ajustar os seus objetivos a curto prazo; permitir a expressão de sentimentos e do seu impacto; criar uma relação empática, demonstrando capacidade de se colocar no lugar do outro e compreender o que este sente; criar credibilidade, não se comprometendo com algo que não possa cumprir e dizer sempre a verdade; ter atenção ao que se diz, como se diz e onde se diz; utilizar linguagem que a pessoa compreenda.

Embora muitas destas competências façam parte da formação em ética e relação de ajuda do Enfermeiro, muitos assumem ter dificuldade em discutir com o utente aspetos como o morrer, o sofrimento e a melhor forma de garantir a dignidade, dado o contexto de prestação

de cuidados muito centrado nas necessidades físicas que se vive no ambiente hospitalar, cujos critérios de eficiência e políticas de contenção de custos se traduzem num rácio Enfermeiro/Utente que não permite o estabelecimento de uma efetiva relação de ajuda e um cuidado mais holístico.

Estes fatores causam sentimentos de impotência, raiva, culpa e sofrimento por não conseguir dar uma adequada resposta a estas necessidades. Estes constrangimentos podem muitas vezes ser utilizados como subterfúgio à verdadeira razão de o enfermeiro não conseguir abordar o sofrimento e a morte: a dificuldade e medo em confrontar-se com a sua própria finitude e dos que lhe são próximos (Sapeta, 2011).

A satisfação das necessidades é um direito da pessoa em fim de vida e encontra-se consagrado na Declaração Universal dos Direitos dos Homens, Na Declaração de Lisboa e na Carta dos Direitos das Pessoas Doentes. As duas últimas declarações fazem uma referência explícita ao Doente em Fase Terminal (Moreira, 2001; Pacheco, 2002).

A legislação específica para a pessoa em Fim de Vida foi criada na Carta dos Direitos do Doente Terminal, em 1975, realizada em Lansing-Michigan, intitulada “O paciente terminal e a pessoa que o assiste”. Nomeiam-se alguns princípios desta carta:

- Ser tratado como pessoa humana até ao fim da vida: ou seja, todo o ser humano possui um valor e uma dignidade intrínseca, que não se perde pelo facto de estar próximo da morte – a dignidade da pessoa humana é o valor básico em que assenta a ordem jurídica portuguesa (artigo 1º da Constituição da República Portuguesa);
- Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte;
- Manter e expressar a sua fé, numa perspectiva de liberdade religiosa; toda a pessoa doente tem direito a partilhar as suas convicções, a ter assistência religiosa ou a prescindir dela;
- Ser cuidado por profissionais competentes e sensíveis capazes de comunicar, de compreender as necessidades adequadas a cada momento e de ajudar a enfrentar os momentos difíceis que antecedem a morte;
- Não sofrer indevidamente: o que implica a utilização dos meios necessários para combater a dor no sentido de contribuir para a diminuição do sofrimento;
- Receber respostas adequadas e honestas às perguntas: isto é, ter a possibilidade de receber de maneira gradual e respeitosa a informação que possa integrar (direito à verdade);
- Participar nas decisões que dizem respeito aos seus cuidados: subjacente a este direito está a defesa da autonomia do doente enquanto pessoa humana – o direito de receber informação (ou o de não ser informado) para que possa participar na escolha dos cuidados que lhe são prestados ou que poderiam ser (desde que não contribua para o prejuízo de terceiros) ou mesmo de não os receber (direito à recusa de tratamento);

- Manter a sua hierarquia de valores e de não ser discriminado;
- Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo da doença e no momento da morte, o direito a não morrer só (Moreira, 2001).

Todo o ser humano tem direito a viver a sua própria morte, com a assistência humana e médica adequada às suas necessidades, e a morrer no seu ambiente familiar ou, caso não seja possível, num ambiente o mais próximo do seu. No seu todo, estes direitos, refletem as necessidades reais quando se aproxima a morte, e em simultâneo o dever dos profissionais de saúde de procurar atender a essas necessidades (Pacheco, 2002).

Mesmo no final da sua vida, a pessoa tem projetos e quer sentir-se viva, organizando o tempo que lhe resta, resolvendo assuntos pendentes, despedindo-se dos familiares e amigos (Frias, 2008). Este conceito é sintetizado na frase utilizada por Neto em 2007, numa entrevista à TVI “estas pessoas não estão na antecâmara da morte, estas pessoas estão vivas até morrer”.

Quando existe um verdadeiro encontro entre a pessoa e quem a cuida, quando quem cuida consegue encontrar a pessoa neste percurso particular da sua vida e realizá-lo com ela, estas necessidades são apreendidas pelo Enfermeiro, que auxilia e substitui a pessoa com vista à satisfação das mesmas (Frias, 2008).

A ajuda ao indivíduo e família faz parte das competências do profissional em cuidados paliativos e implica o estabelecimento de uma relação para a qual, muitas vezes, não se encontra preparado pessoal e profissionalmente. É difícil lidar com as reações dos utentes e familiares, que muitas vezes podem ser dolorosas e violentas. Um dos momentos mais difíceis para os familiares é quando a pessoa começa a deixar de prestar atenção ao que a rodeia. Sentem-se rejeitados e desgostosos. Este período, juntamente com a fase em que a pessoa sente raiva e a dirige à família e os que a rodeiam, são os períodos em que esta mais necessita de ajuda dos profissionais de saúde (Lopes, 2000).

Os cuidados paliativos representam cuidados ativos e integrais a pessoas cuja doença não possui cura e para as quais o controlo dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais é imperativo. Devem providenciar um sistema de suporte que capacite os utentes a viver o mais ativamente possível até à morte e que ajude a família durante o processo de doença e luto (WHO, 2017).

1.4. CUIDADOS PALIATIVOS: DEFINIÇÃO E FILOSOFIA

*“Assim possas estar envolto em ternura, meu irmão,
como se estivesses abrigado num manto.”*

Qur'an

O termo paliativo deriva do verbo latino *Palliare*, que significa capa, manto, que tal como na frase acima descrita serve de proteção ao sofrimento. Nos cuidados paliativos, os sintomas são “encobertos” com tratamentos cujo objetivo é promover o conforto do doente. Contudo, os cuidados paliativos abrangem muito mais que o alívio dos sintomas (Magalhães, 2009).

Também Twycross (2001) define cuidados paliativos como cuidados ativos e totais aos utentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde ao tratamento curativo e a sua esperança de vida é relativamente curta.

Collière (2003) considera o termo **cuidados paliativos** depreciativo da necessidade insubstituível destes na última etapa de vida, transmitindo a ideia de que estes são prestados como último recurso, quando mais nada há a fazer. Estes cuidados não visam substituir a incapacidade dos tratamentos médicos, mas acompanhar e transmitir conforto à pessoa (tal como nas restantes etapas de vida), pelo que esta autora utiliza o termo **cuidados de acompanhamento de fim de vida** para melhor definir a natureza destes.

Já a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2017) define os cuidados paliativos como:

“(…) uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação impecável e o tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”

Uma outra definição de cuidados paliativos é fornecida pelos trabalhos de Hennezel e Leloup sobre os cuidados a pessoas em fim de vida:

“Uma boa medicina paliativa sabe suspender os tratamentos quando é necessário. Sabe utilizar os sedativos quando os sintomas são insuportáveis para a pessoa e os meios de os tratar insuficientes. Adapta-se ao paciente, com trabalho de equipa, com as opiniões da família, de forma transparente, para que sejam tomadas boas decisões. Ajudar a morrer não é provocar a morte”
(Hennezel e Leloup, 2001: 25).

Ao analisarmos estas definições, verificamos que os cuidados paliativos visam a qualidade de vida e a prevenção e alívio do sofrimento físico/psicossocial/espiritual, o que se coaduna com o objetivo estabelecido por Collière para os seus cuidados de fim de vida.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos originou uma redefinição no modo de prestar cuidados a estes utentes e seus familiares, colocando o ênfase no conforto e na qualidade de vida. Em simultâneo surgem movimentos de enfermagem que desenvolveram filosofias de cuidados centradas no sistema familiar, na qualidade de vida e no conforto (Tomey e Alligood, 2004).

Desde a existência do ser humano que este cuida do seu próximo. Contudo, a primeira alusão a uma unidade de cuidados paliativos data de 474 D.C. em Roma, criada por Fabíola, tendo como objetivo acolher os peregrinos vindos de África. São as ordens religiosas que asseguram estas unidades com o intuito de assistir os moribundos, com maior ênfase a partir dos finais do Séc. XIX (Coelho 2001; Capelas, 2009).

No século XIX surgem os termos *Hospice*, com origem no Latim *Hospes*, que significa anfitrião, e *Hospitalis*, que significa amigável, que evoluíram para o termo Hospitalidade, utilizado pela primeira vez em França, em 1842, por Jeanne Garnier, viúva e mãe em luto, para denominar os locais de assistência a peregrinos e doentes terminais que fundou (Dames du Calvaire). Esta assistência era prestada através do estabelecimento de uma relação de ajuda, apoio religioso e paz espiritual face à morte (Magalhães, 2009; Marques, 2014).

Em 1879 é fundado em Dublin, pela congregação Irlandesa das Sisters of Charity, o Our Lady's Hospice for the Dying, conforme o desejo da fundadora da congregação, Mary Aikenhead. Inicialmente com um baixo número de camas, este alarga a sua capacidade para 110 camas em 1888. Em 1905 inauguram o St. Joseph Hospice, onde Cecily Saunders viria a desenvolver o seu trabalho com doentes em fim de vida, tornando-se um marco na história dos cuidados paliativos modernos.

Esta instituição, assim como o Free Home for the Dying, o Hostel of God (hoje conhecido como o Trinity Hospice) e o St. Luke's House mantiveram-se em funções até ao final da 2ª Guerra Mundial, recebendo maior atenção a partir da década de 50, em que surge um interesse renovado pelos aspetos psicossociais e espirituais relacionados com a morte e o luto.

Foi neste contexto que, inspirada pela experiência de cuidar e acompanhar até à morte um homem num Hospital Londrino, Cecily Saunders inicia os seus estudos sobre a pessoa em fim de vida e a forma como os aspetos psicossociais e espirituais interagem e afetam a componente física do morrer, criando o conceito de Dor Total.

Enquanto desenvolvia os seus estudos e as suas palestras sobre estes cuidados, Cecily Saunders iniciou uma recolha de fundos para a criação do St. Christopher's Hospice, cuja

filosofia do cuidar revolucionou o movimento dos Hospices e deu origem ao movimento moderno dos cuidados paliativos.

Esta filosofia assentava num controlo efetivo da Dor e outros sintomas e na resposta às necessidades não só físicas, mas psicológicas, sociais e espirituais do utente e família por profissionais devidamente especializados.

Em 1979 Elisabeth Kübler Ross, provavelmente a autora que mais bibliografia editou nesta área até hoje, publica o seu primeiro livro acerca de Cuidados Paliativos Terminais intitulado: *Les Derniers Instants de la Vie*.

Simultaneamente, surgem trabalhos sobre a administração de morfina a doentes em fim de vida, e avanços nas áreas de oncologia, cirurgia e farmacologia (Magalhães 2009; Santos 2009; Marques, 2014)

A "Circular de Laroque", documento que oficializa os cuidados paliativos terminais em França, é redigido e aprovado em 1986. Em 1988 é criada a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, em 1991 é criada a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) e, um ano mais tarde, assiste-se à criação da UNASP, União das Associações de Cuidados Paliativos (SFAP, 2000).

No Canadá os cuidados paliativos iniciaram-se em 1975 com a abertura da Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Royal Victória, em Montreal, e no Hospital de S.Boniface em Wiunipeg, sendo maioritariamente aplicados a nível institucional, até 1992.

Em Inglaterra, no ano de 1998, é manifestado interesse em desenvolver um programa eficaz de luta contra a dor e de cuidados paliativos. Este modelo já se encontra em prática desde então nos países anglo-saxónicos (SFAP, 2000).

Na Europa surge a Associação Europeia de Cuidados Paliativos. Em Portugal existe a Sociedade Portuguesa de Medicina Paliativa, tendo decorrido o seu primeiro encontro em 1993, no anfiteatro da Universidade Católica portuguesa, onde foi apresentado o programa e os princípios norteadores. Deste encontro surgiu um conjunto de medidas para promover uma transformação cultural das atitudes da sociedade perante a morte, com um empenhamento no acompanhamento da pessoa, criando as condições para que esta possa falecer no local da sua preferência, rodeada das pessoas que ama (Monteiro, 1994).

Em 21 de Julho de 1995 é fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente conhecida por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Esta associação tem como finalidade promover o desenvolvimento, estudo, investigação e ensino dos cuidados paliativos em Portugal. É no site desta associação que encontramos as equipas de cuidados paliativos creditadas existentes no nosso país (Martinez e Barreto, 2001).

Em Portugal, o acesso aos cuidados paliativos foi consagrado como um direito através do Decreto-Lei nº 101 de 6 de Junho de 2006 que projeta e regulamenta a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados no âmbito do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social e descreve o funcionamento e áreas de atuação das unidades de cuidados paliativos, das equipas intra-hospitalares e das equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos (Capelas, 2009).

Objetivos e Filosofia dos cuidados paliativos

A filosofia dos Cuidados Paliativos centra-se na pessoa, não na doença, e aceita a morte como uma etapa da vida, quando a cura não é mais uma opção (Sapeta, 2011).

O foco dos cuidados paliativos torna-se assim o Cuidar, tendo como objetivos o controlo sintomático eficaz; prestar apoio psicológico, social e espiritual; reafirmar a importância da vida; considerar a morte como um processo natural; não prolongar nem encurtar a vida; proporcionar uma rede de apoio para a pessoa manter uma vida o mais ativa possível; e fornecer apoio à família durante o processo de doença, morte e luto.

Estes objetivos visam proporcionar à pessoa em fim de vida e família um apoio total e integral e permitir um fim de vida com qualidade, tendo por base a **Comunicação**, o **Trabalho em Equipa**, o **Controlo de Sintomas** e o **Apoio Familiar**.

Este trabalho assenta na relação de ajuda, empatia e respeito pelo outro, desenvolvido por uma equipa multidisciplinar, bem coordenada, com objetivos marcados, alcançáveis e individualizados. Isto requer tempo, humanização, profissionalismo, vocação e dedicação.

Os objetivos acima descritos vão de encontro ao que atualmente são considerados indicadores de excelência em cuidados paliativos: a Qualidade de Vida, o Bem-Estar físico, psicológico, espiritual, social, e a forma como o utente percebe os cuidados que lhe são prestados.

Para dar resposta a todos estes indicadores, defende-se a inclusão do histórico espiritual da pessoa, que permite conhecer as principais preocupações desta ao confrontar-se com a própria morte: ser perdoado, o sentido da sua vida e a necessidade de deixar um legado, de ser lembrado (Magalhães, 2009; Santos, 2009; Capelas, 2014).

Diversos estudos demonstram a importância e o impacto positivo desta dimensão no curso da doença, e como esta é negligenciada no cuidado à pessoa em fim de vida.

Tem-se avançado muito no controlo sintomático, na avaliação do prognóstico e nas questões éticas que envolvem o fim de vida, mas estagnámos na mais importante questão de todas: O sentido da vida e da morte.

Isto deve-se à dificuldade da equipa de saúde em se confrontar com a sua própria espiritualidade e finitude, e em discutir com a pessoa o prognóstico, apesar da maioria dos utentes desejar ser informada sobre o mesmo, mas não é possível falar sobre espiritualidade sem uma real perceção da morte.

A morte é a ultima crise existencial e uma ultima oportunidade de crescimento espiritual, tendo como o seu maior propósito a manutenção da identidade em face das sucessivas perdas.

Os cuidados paliativos não são apenas cuidados em fim de vida, mas cuidados holísticos que devem ser prestados desde o diagnóstico, e em conjunto com tratamentos curativos (Magalhães, 2009; Santos, 2009).

Estes destinam-se a todas as pessoas afetadas com uma doença incurável, progressiva, degenerativa e com prognóstico limitado, tornando-se ainda mais importantes quando a pessoa está em fim de vida, apresentando sintomas múltiplos, intensos e multifatoriais, que causam grande impacto emocional e sofrimento à pessoa e família, verificando-se uma degradação progressiva e falência multiorgânica, com um prognóstico de vida muito limitado.

Nesta fase, as intervenções da equipa de saúde devem ser centradas nas necessidades de cada pessoa e família, no sentido de promover o conforto e alívio do sofrimento físico, espiritual e psicossocial. O objetivo é conferir dignidade, aceitar os limites e encarar a morte com serenidade e paz, permitir as despedidas (Sapeta, 2011).

Apesar da crescente aceitação social e do reconhecimento pela comunidade médica da necessidade e utilidade destes cuidados, o número de equipas de cuidados paliativos é reduzido, centrado nos grandes centros urbanos, com a crescente privatização destes, o que os torna de difícil acesso.

A nível dos hospitais distritais e centrais, verifica-se uma dificuldade das equipas de suporte intra-hospitalar na implementação desta filosofia junto das unidades de internamento.

Tem-se verificado um fraco investimento na formação em cuidados paliativos nas áreas de saúde, face às necessidades que o país apresenta.

Segundo dados do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2016), relativos à inclusão de uma unidade curricular de cuidados paliativos nos planos de estudo dos cursos da área da saúde, de 133 planos de estudo analisados e acreditados pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior, apenas 17% incluíam a referida unidade curricular e eram referentes a cursos de Medicina e Enfermagem. Três dos oito planos de estudo de Medicina analisados (37,5%) incluíam uma unidade curricular de cuidados paliativos opcional, dependendo da vontade e interesse do estudante inscrever-se e frequentar esta unidade curricular. Em 2017 a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa iniciou uma unidade curricular de Medicina Paliativa de frequência obrigatória. Relativamente aos cursos de

Enfermagem, 39,5% dos planos de estudos analisados contêm a unidade curricular específica de cuidados paliativos, e 15 de 38 planos de estudos analisados incluem formação nesta área. No caso da Enfermagem, a grande maioria destas unidades curriculares (60%) é de cariz obrigatório, o que denota um maior investimento da Enfermagem relativamente às outras profissões de saúde (Observatório Português de Sistemas de Saúde 2016).

Estima-se que nos serviços de especialidades Cirúrgicas se encontrem 31.1% dos utentes com necessidades em Cuidados Paliativos, e que a média de referenciação destes a equipas especializadas em Cuidados Paliativos se situa nos 6.6% (OPSS, 2016), pelo que os cuidados à pessoa em fim de vida ficam maioritariamente a cargo dos enfermeiros das unidades de internamento.

2 – PERCURSO METODOLÓGICO

2.1. DELIMITAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

Segundo dados demográficos do Observatório Português dos Sistemas de Saúde para 2016, em Portugal *“por ano morrem cerca de 105 mil pessoas, a grande maioria por doenças crónicas que poderiam beneficiar de cuidados paliativos (...) há cerca de 65 mil mortes por ano a ocorrer em contexto hospitalar no país”* (OPSS, 2016:119).

Os Hospitais detêm tecnologia de ponta e profissionais treinados para a cura, para o cuidado padronizado e com uma atuação ao segundo, com investimento em terapêuticas de urgência e procedimentos invasivos.

Como Enfermeira a trabalhar num serviço de cirurgia geral de um hospital central, universitário, onde existe uma grande azáfama organizacional e predomina a tecnicidade, coexistem várias patologias do foro oncológico; constato que muitos utentes são internados na fase final da sua vida. Estes são cuidados por uma equipa bastante jovem e sem formação específica em cuidados paliativos.

No dia-a-dia de um serviço de cirurgia com grande rotatividade de utentes, os Enfermeiros planeiam e desenvolvem as suas intervenções em volta de protocolos pré-cirúrgicos, focalizando a atenção na realização de exames, na admissão e acolhimento dos utentes, nos cuidados pós-cirúrgicos e na programação da alta, em articulação com os outros membros da equipa. Este Cuidar é absorvente e deixa pouco espaço para a reflexão sobre as questões da morte e tempo para o estabelecimento de uma relação de ajuda.

Quando se trata de uma doença incurável e progressiva em que o cuidar devia estar centrado na presença, no conforto, e na promoção da qualidade de vida, os profissionais confrontam-se com outros procedimentos técnicos em detrimento de uma cultura de cuidados paliativos e dirigir o cuidado para estes objetivos e para a relação interpessoal.

Com o crescente número de utentes em fim de vida internados neste serviço os Enfermeiros têm dificuldade até pela sua própria idade e formação em confrontar-se com a finitude e de conseguir construir um Cuidar capaz de prever, avaliar, interpretar e dar resposta às necessidades específicas da pessoa em fim de vida, promovendo a dignidade e a “boa morte”.

Este Cuidado personalizado e construído em função da pessoa e das suas necessidades implica uma atenção às “pequenas coisas”, que fazem a pessoa sentir-se ouvida e as suas necessidades atendidas.

Algumas características que a pessoa em fim de vida mais aprecia no Enfermeiro são: a capacidade relacional, a confiança que inspira e a capacidade de perceber e dar resposta aos seus problemas e questões, o que pode passar por um simples telefonema a um familiar com quem não contacta há muito tempo e que se encontra longe (Frias et al, 2008).

O confronto com a Dor física e emocional da pessoa e família, as questões sobre a morte e o morrer, a idade, sobretudo quando existe uma proximidade de idades, desencadeia mecanismos de coping e emoções como o medo, a frustração e a ansiedade, com as quais os técnicos apresentam dificuldade em lidar.

É este o enquadramento em que desenvolvo a minha atividade profissional e que suscitou o interesse em desenvolver este estudo.

2.2 OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Este trabalho tem como principal **finalidade** analisar criticamente, numa perspetiva de Enfermagem, as necessidades identificadas pelos utentes em fim de vida internados num serviço de cirurgia de um hospital central, e a perceção dos enfermeiros sobre a satisfação das mesmas.

Para atingir esta finalidade, traçaram-se alguns **objetivos** norteadores da investigação:

- Avaliar as necessidades dos doentes em fase terminal
- Analisar de que forma os Enfermeiros percecionam essas necessidades
- Reconhecer as necessidades que estão a ser satisfeitas e as que ficam por satisfazer
- Identificar possíveis circunstâncias que possam contribuir para a não satisfação dessas necessidades.

No âmbito deste estudo pretendemos dar resposta às seguintes **questões**:

- Que necessidades apresentam os utentes em fase terminal?
- Em que medida estarão a ser satisfeitas as necessidades, na perspetiva do utente em fase terminal internado nos 3 sectores do serviço de cirurgia?
- Em que medida estarão a ser satisfeitas as necessidades dos utentes em fase terminal, na perspetiva dos Enfermeiros, internados nos 3 sectores do serviço de cirurgia?
- Que fatores, na perspetiva do utente e do Enfermeiro, poderão estar a contribuir para a não satisfação dessas necessidades?

2.3. TIPO DE ESTUDO

A realidade de um fenómeno está relacionada com o significado e a interpretação que as pessoas lhe atribuem. Conhecer um fenómeno é compreender as experiências humanas.

Neste contexto importa explicitar alguns aspetos de carácter opcional. O termo utilizado para a pessoa cuidada abrange uma designação múltipla e será encontrado nas seguintes variantes: Utente, doente, pessoa em fim de vida, de acordo com o sentido e contexto da frase.

Sendo o nosso propósito um melhor conhecimento do fenómeno em causa, optámos por um estudo descritivo, de natureza qualitativa.

Os estudos descritivos visam o conhecimento da realidade através de quem a vivencia, das suas palavras ou comportamentos, ou seja, compreender o fenómeno tal como é vivenciado e descrito pelos sujeitos. Têm como objetivo explorar e descrever o sentido da experiência dos fenómenos humanos para compreender a sua essência (Boutin et al, 2008; Fortin, 2009).

Na investigação qualitativa, os dados são colhidos no ambiente natural, através da observação do fenómeno no local em que ocorre e da conversação em profundidade com quem vivencia o fenómeno em estudo. Faz-se em relação com o objeto, respeitando o saber e o conhecimento que detém e nos pode fornecer (Polit e Hungler, 2004, Fortin, 2009).

Neste contexto, optou-se por esta abordagem na procura do conhecimento sobre o sofrimento, nomeadamente sobre as necessidades da pessoa em fim de vida e a perceção das mesmas pelo Enfermeiro.

2.4. BREVE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Neste estudo, relativamente aos utentes foram seleccionados sete (7), sendo 4 do género masculino e 3 do género feminino, com idades compreendidas entre os 30 e 70 anos e uma média de idades de 55 anos. Nenhum dos entrevistados apresentava formação superior, e apenas 3 dos entrevistados não se encontravam entre a população ativa aquando do diagnóstico. O diagnóstico prevalente é do foro oncológico, sendo em 2 dos casos secundário a terapêutica imunossupressora. Todos os utentes apresentavam já um elevado grau de dependência e de necessidades, com baixo performance status.

No que respeita aos Enfermeiros, foram seleccionados 4 do género feminino e 1 do género masculino, solteiros, com idades compreendidas entre os 25 e 35 anos e uma média de idades de 31 anos. Todos possuíam mais de 2 anos de experiência profissional, sendo 4

Enfermeiros entrevistados generalistas e 1 especialista em Reabilitação, sem formação em Cuidados Paliativos.

O tamanho da amostra deve ser definido pela finalidade da pesquisa, pela qualidade dos informantes e pela saturação dos dados. Esta ocorre quando os temas e as categorias se tornam repetitivos, e a colheita de dados não fornece nova informação.

Em estudos deste tipo a amostra pode ser de conveniência, ou seja, os sujeitos serem escolhidos consoante determinadas características (Polit e Hungler 2004; Fortin, 2009).

A amostra deste estudo foi não probabilística e intencional, dado que pretendíamos escolher as pessoas em fase terminal de uma doença progressiva e incurável, internadas no serviço de cirurgia de um hospital central, e Enfermeiros generalistas ou especialistas, sem formação em cuidados paliativos, a trabalhar nesse mesmo serviço.

Estabeleceu-se como critérios de **inclusão** no estudo:

- A pessoa adulta/idosa em fase terminal da doença.
- A pessoa no uso das suas faculdades mentais, com capacidade para responder às questões da entrevista
- Enfermeiros a trabalhar no serviço de Cirurgia há mais de 6 meses
- Enfermeiros sem formação específica em cuidados paliativos
- Utentes e Enfermeiros que, após a informação sobre os objetivos e metodologia do estudo, aceitassem participar no mesmo

Como critérios de **exclusão**, foram estabelecidos:

- Pessoas que não pertençam à área de residência do hospital.
- Pessoas que não se encontrassem na fase terminal da doença ou cujas faculdades mentais não lhe permitisse responder às questões
- Enfermeiros a trabalhar no serviço de cirurgia há menos de 6 meses
- Enfermeiros que detenham formação específica em cuidados paliativos
- Utentes e Enfermeiros que não aceitassem participar no estudo

2.5. RECOLHA DOS DADOS

Quando se pretende conhecer o fenómeno através de quem o vivencia, a melhor forma de colheita de dados é através do contacto com os mesmos. A forma de conhecer as necessidades e os sentimentos em fim de vida, foi através da entrevista.

2.5.1 – A entrevista como instrumento de colheita de dados

A escolha do instrumento de colheita de dados é de vital importância no processo de investigação, pois é através dele que obtemos a informação relevante para o estudo.

A entrevista semiestruturada pareceu-nos ser o instrumento mais adequado na recolha de dados. Apesar de ser um processo moroso, pois exige a transcrição e análise das narrativas, é uma excelente fonte de dados pois permite conhecer o significado do fenómeno em estudo na comunicação e interação com o outro (Quivy e Campenhoudt, 2008; Fortin, 2009).

As entrevistas foram previamente preparadas. A preparação é uma das etapas mais importantes da investigação que requer tempo e exige alguns cuidados, destacando-se entre eles: o planeamento da entrevista, com vista a alcançar os objetivos propostos.

Para dar suporte às entrevistas foram criados 2 guiões (Anexo II), um destinado aos utentes e outro aos Enfermeiros. Estes serviram como fio condutor das mesmas, estruturados com um conjunto de temas e questões a abordar. Estas foram orientadoras do processo e permitiram a flexibilidade para reformular a ordem no decorrer da entrevista.

A entrevista deve dar espaço para que a pessoa possa exprimir-se, com questões abertas que deixem campo para a expressão de sentimentos.

Depois de construídos os guiões, estes foram validados através da realização de um pré-teste a 2 utentes e 2 Enfermeiros que reuniam as mesmas características dos participantes, no serviço onde se iria realizar o estudo, e que não foram incluídos no mesmo.

Este passo permitiu identificar e corrigir possíveis problemas no instrumento, permitindo igualmente testar o equipamento de gravação áudio (Fortin, 2009).

Após a validação do instrumento, iniciámos o processo de realização das entrevistas, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados.

Para um maior conhecimento e familiaridade com os participantes foi realizado um primeiro contacto para apresentação do investigador e dos objetivos do estudo, pedido do consentimento informado e marcação da entrevista. Foram asseguradas algumas condições para garantir a privacidade do entrevistado, o segredo das suas confidências e da sua identidade. As entrevistas foram realizadas nos 3 sectores do serviço de cirurgia de um hospital central de Lisboa, entre Janeiro e Maio de 2017.

O tempo planeado para a realização das entrevistas era de 30 a 45 minutos, tendo algumas excedido o tempo previsto.

No início equacionou-se a hipótese de a entrevista aos utentes ser interrompida e posteriormente retomada no caso do utente se sentir muito cansado ou ocorrer algum tipo de sintomatologia.

2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A prática baseada na evidência permite aumentar o conhecimento numa área específica, com vista a criar mais recursos aos profissionais no desenvolvimento do seu trabalho.

Numa investigação que envolva seres humanos é necessário proteger os direitos e liberdades dos participantes do estudo. Estes encontram-se protegidos pelos códigos de ética que incluem alguns direitos fundamentais: a autodeterminação, a intimidade, a confidencialidade, o anonimato e a proteção contra o desconforto e prejuízo, conferindo o tratamento justo e leal (Fortin, 2009). Neste estudo tivemos em consideração os aspetos atrás referidos.

Para a realização deste estudo submetemos o projeto para uma avaliação e autorização à comissão de ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, tendo de seguida o projeto sido encaminhado à direção de Enfermagem e comissão de Ética do hospital (conforme formulário disponível na intranet) para aprovação e autorização (Anexo I). Após obtidas as devidas autorizações, foi realizado um primeiro contacto com as enfermeiras chefes para as informar mais detalhadamente dos objetivos do estudo e obter a sua colaboração no sentido de nos indicar possíveis participantes para o estudo.

Após identificados os participantes do estudo foi estabelecido um primeiro contacto em que foram informados dos objetivos do mesmo e fornecido o consentimento informado (Anexo II), que foi assinado ao aceitarem participar no estudo. Neste contacto, foi fornecida toda a informação sobre os objetivos do estudo, garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. De realçar que embora o formulário de consentimento informado seja um elemento facilitador e padronizante do processo, por si só não garante um consentimento informado, se não lhe for fornecida a devida informação.

De modo a garantir a confidencialidade dos participantes, os dados das entrevistas foram codificados, de modo a que os participantes não pudessem ser identificados, garantindo o sigilo profissional e a proteção da informação.

2.7. TRATAMENTO DOS DADOS

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à análise de conteúdo, extraindo destas a informação necessária e pertinente para o estudo.

A análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas metodológicas que permite a análise dos discursos, através da explicitação e sistematização do conteúdo das entrevistas, sendo indicada quando se pretende analisar o discurso e a perspetiva do entrevistado (Bardin 2009; Fortin, 2009).

Durante a análise de conteúdo, seccionamos os dados, codificamo-los em temas, categorias e subcategorias para serem posteriormente analisados e apresentados (Ribeiro, 2007).

A codificação corresponde a uma transformação dos dados através do recorte, agregação e enumeração, permitindo uma representação do conteúdo ou da sua expressão.

Este processo exige um envolvimento intenso do pesquisador, criatividade e sensibilidade concetual, podendo ser necessário reformular ou ajustar aspetos do estudo durante o seu curso, e exige uma análise constante dos dados durante a sua recolha, com vista à compreensão do fenómeno (Polit e Hungler, 2004; Fortin, 2009).

Os registos adotados na coluna da enumeração (N), permitiram a direção da narrativa sobre o tema tratado. Utilizaram-se os seguintes sinais para a ponderação da frequência de opinião: positivo (+) e negativo (-).

A codificação permite evidenciar os enunciados significativos e extrair o seu significado.

Após a realização de cada entrevista foi realizada a transcrição (Anexo IV) e uma análise da mesma para extrair os principais conteúdos e aferir as formas de aprofundar alguns temas nas entrevistas seguintes, de modo a obter os dados pretendidos.

As categorias e unidades de registo foram surgindo à medida que se analisou as entrevistas e se extraiu os excertos da narrativa com significado.

3 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Ao longo da discussão dos resultados tentaremos responder aos objetivos e questões de investigação formuladas, com base na articulação das narrativas das entrevistas e os contributos teóricos dos diversos autores.

Os dados foram estruturados em 3 grandes eixos temáticos, implícitos nas questões abordadas nas entrevistas: necessidades identificadas pela pessoa em fim de vida e a sua satisfação, as necessidades identificadas pelos Enfermeiros e fatores dificultadores da satisfação das mesmas.

3.1 - Necessidades Identificadas pelos utentes

Neste subcapítulo iremos apresentar as necessidades identificadas pelos utentes e a sua perceção sobre a satisfação das mesmas.

Relativamente às necessidades identificadas durante as entrevistas aos utentes, estas foram divididas em 4 grandes categorias: Físicas, Psicológicas, Espirituais e socioeconómicas.

3.1.1 Necessidades Físicas

Das entrevistas realizadas, nesta categoria, emergem 3 subcategorias: Alívio de sintomas, Autocuidado e Alterações/Mudança no Padrão (Sono e Repouso, Eliminação, Alimentação).

Quadro 1. Necessidades Físicas identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação

Área Temática	Categoria	subcategoria	Indicadores	UR	*Nec+	*Nec-
Perceção das Necessidades	Necessidades Físicas	Alívio de Sintomas	Dor	10	7	
			Nauseas	4	4	
			Vómitos	4	4	
			Obstipação	2	2	
			Astenia	4	4	
	Alterações/Mudança de padrão	Dependência	Higiene	4	4	
			Movimento	3	3	
			Vestir	4	4	
	Alterações/Mudança de padrão	Alterações/Mudança de padrão	Sono e Repouso	3		3
Eliminação Vesical			2		2	
Intestinal			5		5	

Legenda: UR unidades de registo *N+Necessidades satisfeitas *N-Necessidades não satisfeitas

Alívio de sintomas

O alívio de sintomas é uma necessidade imediata e de extrema importância, uma vez que sintomas como a dor, náuseas, vômitos ou dispneia são a causa de grande sofrimento e de uma significativa diminuição na qualidade de vida da pessoa (Santos, 2009).

Como principal sintoma surge a Dor, referida por todos os entrevistados (7) e relatada como fonte de grande sofrimento.

A Dor destaca-se dos restantes sintomas associados por ser o mais prevalente na pessoa em fim de vida, chegando a atingir incidências de 92%, como o comprovam diversos estudos realizados sobre as necessidades da pessoa em fim de vida (Santo, 2015; Pina, 2016).

As narrativas permitem identificar o alívio deste sintoma:

“A medicação alivia um pouco (a Dor), assim como o elixir” (E1)

“Gostaria de voltar a ficar sem dores, para ir para casa, para junto da minha esposa e neta.”
(E4)

A Dor, na sua componente física, quando não devidamente avaliada e controlada influencia o bem-estar e qualidade de vida da pessoa, impedindo que esta possa satisfazer as necessidades de outro nível, pois interfere na perceção e identificação das mesmas (Zalensky e Raspa, 2006; Santo, 2015; Pina, 2016).

Outros sintomas referidos pelos entrevistados incluem: náuseas, vômitos, obstipação e astenia. Estes foram identificados como causadores de uma considerável diminuição do seu bem-estar.

Destacam-se algumas expressões desse sofrimento:

“Não dormi bem esta noite, por causa das náuseas, e sinto-me cansada e com fome, mas quando tento comer tenho náuseas” (E2)

“(...) não tenho conseguido evacuar, sinto-me inchado, e depois não tenho apetite(...) sinto-me enfartado” (E3)

Pelo sofrimento que causam e o impacto que têm na qualidade de vida, o alívio destes sintomas torna-se de particular importância para os utentes.

Um inadequado controlo sintomático provoca não só sofrimento, mas também diminuição da qualidade e quantidade de vida, tendo um efeito nefasto na progressão da doença (Neto, 2016).

Uma avaliação adequada, um controlo eficaz dos sintomas e a atenção aos pormenores, aliada a um acompanhamento e apoio efetivos diminuiu esses efeitos e contribuiu para uma sensação de conforto e bem-estar.

Assim, o controlo sintomático torna-se num dos pilares dos cuidados paliativos, contribuindo para uma redução do sofrimento e promoção da qualidade de vida (Ferreira, 2013; Neto, 2016)

Dependência nas atividades de Vida Diárias

Dentro das necessidades físicas surge a dependência como uma subcategoria associada aos cuidados de higiene e conforto, vestir-se e movimentar-se, causando um grande sofrimento, reconhecido nas seguintes expressões:

“(...) Não me consegui levantar. E sinto-me muito cansado, sem força (...), sem conseguir trabalhar ou sequer ir na casa de banho, dependente de alguém para tudo” (E6)

“(...). Estou farta de estar na cama, e por vezes não tenho posição para estar (...) chegar a isto, dependente dos outros para tudo (...)” (E7)

O conforto é algo inerente aos cuidados de Enfermagem, associado a necessidades humanas como: Higiene, Vestir e Despir, Mobilizar-se e Alimentar-se, as quais se enquadram nas Atividades Humanas Básicas defendidas por Virgínia Henderson e por Nancy Roper, sob a designação de atividades de vida diárias. Em meio hospitalar, a satisfação destas necessidades são intervenções autónomas da exclusiva responsabilidade dos Enfermeiros.

Estas necessidades intensificam-se com a progressão da doença, aumentando a dependência de outrem para a sua satisfação (Pacheco, 2002), e tornam-se uma lembrança contínua e presente de que a morte está eminente:

“É uma lembrança muito dura e presente de que as coisas estão a chegar ao fim. E isso é muito difícil... assustador...” (E6)

No estudo de Ferreira (2013) é notório a importância dada à capacitação para o autocuidado, reforçando aquilo que a pessoa ainda pode fazer, como forma de ajudar a manter algum controlo sobre o processo, promovendo um aumento da autonomia e uma sensação de bem-estar. Estes aspetos estão presentes na teoria do autocuidado de Dorothea Orem (Tomey e Alligood, 2004).

Alterações do Padrão de Sono e Repouso e de Eliminação

As narrativas expressas por 3 utentes evidenciam uma alteração do padrão do sono e repouso associado a sintomas não controlados e a alguns fatores ambientais, nomeadamente ruídos existentes pelas rotinas do serviço durante o turno da noite:

“(...) ainda me dói muito a boca, e durante a noite não tenho descansado. É muito barulho aqui em frente do quarto toda a noite (...)” (E1)

“Não dormi bem esta noite, por causa das náuseas, e sinto-me cansada” (E2)

“Eu estive com algumas dores durante a noite, mas os seus colegas deram-me medicação e já pela manhã consegui até dormir um pouco” (E3)

O sono e repouso é uma das necessidades humanas básicas identificada por algumas teóricas de Enfermagem, e a sua satisfação necessária à manutenção de um adequado nível de saúde e bem-estar (Tomey e Alligood, 2004).

Alterações do padrão do sono e repouso diminuem o funcionamento diário da pessoa, causando cansaço, perda de energia, prostração, hipersonolência diurna, alterações na memória e no humor, e têm um impacto negativo na progressão da doença (por alterações no sistema imunológico e endócrino), podendo chegar em casos mais graves a distúrbios psiquiátricos e alterações cognitivas. Estes aspetos causam uma diminuição da qualidade de vida da pessoa e na sua capacidade de interação com o que o rodeia (Müller e Guimarães, 2007).

Um controlo sintomático eficaz e a atenção aos fatores que perturbam o sono do utente, de modo a proporcionar um adequado padrão de sono e repouso, transmitem uma sensação de conforto e bem-estar.

Outra das causas de grande sofrimento referida pelos entrevistados foram alterações no padrão de eliminação intestinal (para além da obstipação) causadas pela necessidade de ostomias ou algaliação devido a complicações decorrentes do processo de doença, como é ilustrado pelas narrativas:

“(...) a fazer xixi e cocó para uns sacos e com todos estes buracos no nosso corpo anteriormente perfeito” (E5)

“A minha perna inchada e com todas estas feridas, e tudo o resto que tenho inchado, a precisar de uma algália para urinar... é muito difícil...” (E6)

“Chegar a isto (...) com um buraco na barriga por onde saem as fezes... é demais para uma pessoa só” (E7)

Nas descrições dos entrevistados, para além do desconforto físico e sofrimento inerentes a estas alterações, verifica-se igualmente um sofrimento psicológico pela alteração da imagem corporal.

Ajudar a pessoa a aceitar a sua nova condição e a criar um novo autoconceito, o respeito por si e a vontade de viver são intervenções do Enfermeiro. Este, atento às reações da pessoa durante os cuidados e ensinamentos, ajuda-a a adquirir expectativas mais realistas e

adequadas à sua nova imagem corporal e a realizar o luto da anterior imagem e da ideia do “corpo ideal”.

Relativamente à categoria das necessidades físicas, destaca-se a satisfação das mesmas pelos utentes, nas seguintes expressões:

“Vocês têm sido fantásticos, têm-me dado a medicação para as dores, e têm tido o cuidado de dar a alimentação a horas, de me fornecer o elixir e de me auxiliar nos cuidados à boca, e tenho sido muito bem tratado aqui (...)” (E1)

“(...) os seus colegas são atenciosos, preocupam-se se estou confortável, se tenho dores, se estou nauseada, dão-me banho, ajudam-me a levantar, se como, dão-me medicação para as dores e as náuseas.” (E7)

Segundo Santos (2009) as necessidades físicas, e em especial o controlo sintomático, assumem um papel primordial e a sua resolução é uma prioridade, pois contribuem para o bem-estar da pessoa. Estas são as que os profissionais têm mais facilidade em colmatar e controlar, pela sua formação, pois têm uma base científica. São sintomas objetivos, facilmente identificados pela observação, exame físico e algumas questões abertas, a que os profissionais de saúde estão devidamente habilitados.

3.1.2 - Necessidades Psicológicas

No âmbito das Necessidades Psicológicas, verificou-se uma grande necessidade dos entrevistados em expressar sentimentos: tristeza, medo (do sofrimento, da morte, do futuro) e impotência e necessidade de comunicação com os profissionais e família sobre a vivência do processo de doença e morte, bem como a informação sobre o diagnóstico e prognóstico.

Quadro 2. Necessidades Psicológicas identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Indicadores	UR	*Nec +	*Nec-
Perceção das Necessidades	Necessidades Psicológicas	Perda de Identidade	Alteração da Imagem Corporal	11		5
			Perda de Papeis	5		5
			Perda de Autonomia	10		5
		Expressão de Sentimentos e emoções	Comunicação	7		7
			Tristeza	5		5
			Medo	7		4
			Impotência	4		4
			Culpa	3		3
		Apoio Psicoemocional	Nojo	1		1
			Escuta Ativa	7		7
	Capacidade de resolução de problema	7		7		

Legenda: UR unidades de registo *N+Necessidades satisfeitas *N-Necessidades não satisfeitas

Perda de Identidade

Uma das grandes fontes de sofrimento existencial da pessoa em fim de vida são as perdas sucessivas daquilo que constrói a sua identidade, o que somos: papéis sociais, perda da autonomia e todas as alterações relativas à imagem corporal que vão ocorrendo com a evolução da doença.

As pessoas que antes a rodeavam tendem a afastar-se, como modo de afastar, de negar a morte. Isto provoca na pessoa um isolamento social, surgindo o que se chama a “morte social”. A pessoa perde o prazer em viver e surge o desejo de abreviar a vida (Sapeta, 2011), tal como refletem as narrativas:

“Num dia somos uma pessoa com um corpo perfeito, ex-miss do nosso país, e no dia seguinte somos um esqueleto com pele (...)” (E5)

“Os meus filhos sempre me conheceram um homem de trabalho, independente, a fazer a minha vida normalmente ... E eu não quero que me vejam assim, doente, sem conseguir trabalhar (...) (Choro) Prefiro que Deus me leve logo do que eles me verem assim (...) É como se perdêssemos toda a nossa vida...” (E6)

“(...) deixamos de trabalhar, de os poder ajudar (...) e as pessoas que se diziam nossas amigas quando podíamos fazer as coisas e eramos saudáveis, agora deixam de nos procurar, de nos visitar. É como se deixássemos de existir.” (E7)

A pessoa, ao longo da vida, constrói uma imagem do seu corpo a partir da representação mental (que pode ser realista ou não) construída a partir da auto-observação, da reação dos outros e de uma complexa interação de atitudes, emoções, memórias, fantasias e experiências, tanto do consciente como do subconsciente (Moby, 2015). Esta relaciona-se com o autoconceito e a autoestima.

A progressão da doença, com aumento da dependência de outrem e a necessidade de se afastar dos papéis familiares, profissionais e sociais que ocupava causa uma crise de identidade na pessoa, um sentimento de inutilidade e impotência. Isto causa grande sofrimento existencial à pessoa e ameaça-a no mais profundo do seu ser: o que a define como pessoa (Martins, 2011, Ferreira, 2013).

Alterações na imagem corporal provocam uma diminuição do autoconceito e do respeito por si. Estas tornam a morte evidente, e nem todas as pessoas conseguem permanecer junto da pessoa e confrontar-se com a inevitabilidade da morte. A maior parte das pessoas tendem a afastar-se desta realidade, e a esta fase é muitas vezes associado um forte sentimento de isolamento e solidão. Neste contexto surge a necessidade de afeto, de pertença, de ser amado e acarinhado, apesar do seu aspeto (Martins, 2011; Rezende, 2011).

Para que a pessoa consiga ultrapassar esse sofrimento e atingir um sentido de plenitude é necessário realizar o luto das perdas que vão ocorrendo durante o processo de doença e morte.

Deve progressivamente despedir-se dos compromissos sociais, comunitários e profissionais, realizando a transferência de papéis e responsabilidades sociais, legais e fiscais, sendo capaz de exprimir pena, gratidão, apreciação e perdão ao fazê-lo (Sapeta, 2011).

Incluir a pessoa nos cuidados, promovendo a sua participação em todas as decisões relativas à sua saúde ajudam a manter o sentido de identidade, a ser reconhecido como pessoa apesar das suas limitações (Martins, 2011).

Facilitar a permanência dos familiares junto da pessoa, sempre que assim o desejem, diminui a sensação de isolamento e solidão, fazendo a pessoa sentir-se amada e digna desse amor.

Diversos estudos identificam esta necessidade como de grande importância e a sua satisfação essencial ao bem-estar e qualidade de vida da pessoa (Martins 2011, Ferreira, 2013; Santo, 2015)

Expressão de sentimentos e emoções

Aprender a conhecer, reconhecer as nossas emoções, as suas manifestações, é certamente progredir no conhecimento e no autodomínio.

Quando confrontado com a doença, a pessoa reconhece a necessidade de ser ouvida e puder expressar os seus sentimentos, preocupações e opiniões junto dos médicos e outros profissionais de saúde.

Ao longo das narrativas, os utentes foram exprimindo vários sentimentos e emoções, nomeadamente: a tristeza, o medo, a impotência, a culpa e o nojo:

“(...) eu cometi os meus erros enquanto marido e compreendo que as minhas filhas possam estar magoadas comigo” (E4)

A expressão remete-nos para um sentimento de culpa e integra-se na dimensão de responsabilização, estando relacionada com a consciência do Eu. É experienciada pela ação negativa, recriminadora, do próprio sobre si mesmo, estabelecendo uma relação entre o seu comportamento e os valores morais e ético-culturais que o deviam nortear (Manso, 2008:90).

“(...) agora não consigo fazer nada, dependo da ajuda da minha família, e o meu filho e o meu sobrinho estão desempregados, a tentar organizar a vida deles, e terem que cuidar de mim... Eu não quero ser um fardo para eles.” (E3)

O sentimento de impotência surge com a perda de autonomia e de papéis que ocorre com a progressão da doença. A pessoa deixa de conseguir trabalhar, autocuidar-se e de contribuir para a economia familiar, sentindo-se impotente.

Associado ao sentimento de impotência surge um sentimento de inutilidade (Martins, 2011; Rezende, 2011)

“(...) o meu único medo é mesmo deixá-las, principalmente a minha esposa.” (E4)

O medo foi uma das emoções expressas por vários utentes. Esta emoção parece remeter a um passado evolutivo que tem ajudado a proteger o ser humano. O medo neste contexto está relacionado com a incerteza, a dúvida sobre o futuro, principalmente dos que ama (Manso, 2008).

“Falei com as minhas filhas ao telefone, e é tão difícil estar longe delas... A mais nova ainda é muito pequenina e não compreende porque eu ainda não voltei para casa (...) Eu sei o que tenho e que não vou melhorar, mas o que realmente me custa é saber que não vou voltar a ver as minhas filhas” (E5)

A tristeza é uma emoção desvelada ao longo das narrativas, desencadeada pela separação física e psicológica das pessoas significativas.

O Ser Humano não sabe como reagir face à perspectiva da morte iminente e ao desgosto e desespero de ter de se despedir da vida e dos que ama. Estes sentimentos são transversais a todas as pessoas, independentemente do sexo, idade, cultura e religião, e causam grande sofrimento psíquico havendo uma necessidade de partilha (Hennezel e Leloup, 2001).

“(...) este muco com um cheiro horrível que sai da minha vagina.(...) Sinto-me como se estivesse a apodrecer por dentro. E despejar o saco das fezes... é horrível, algo que eu nunca imaginei ter que fazer na vida.” (E5)

A repugnância e o nojo primariamente teriam uma função biológica de proteger o organismo contra algo deteriorado e inadequado. Esta emoção está associada, no caso concreto, à alteração da autoimagem, secundária às alterações fisiológicas que ocorrem no processo.

Também os estudos de Ferreira (2013) e Santo (2015) corroboram a existência de sentimentos de impotência e medo relativamente ao futuro na pessoa em fim de vida.

Quando não é possível partilhar estes sentimentos e medos com a família ou com um profissional, pode ser muito angustiante lidar com toda a situação. Por outro lado, para o profissional pode ser difícil e fonte de grande desconforto lidar com sentimentos tão fortes e pessoais, e que o fazem confrontar-se com a sua própria mortalidade e dos que ama. Muitos enfermeiros evitam o contacto verbal com estes utentes, por não conseguirem trabalhar os seus próprios sentimentos face ao processo de morrer, podendo surgir sentimentos de frustração e impotência por não conseguirem corresponder a estas necessidades da pessoa em fim de vida (Chaves et al, 2016).

A comunicação com os profissionais de saúde, bem como com a família, durante o internamento é uma das necessidades psicológicas de grande relevância, tendo sido referida por todos os entrevistados, em especial a transmissão de informação sobre a sua situação clínica:

“(...) os médicos não falarem comigo, não me dizerem como estou, o que se passa comigo, quando poderei ir para casa... É que tenho muitos assuntos para resolver e estou muito preocupado com o meu negócio.” (E1)

A comunicação é um instrumento essencial do Cuidar, através do qual se estabelece uma relação de ajuda efetiva entre enfermeiro-utente (Santo, 2015).

A comunicação aberta e sincera, permite à pessoa a expressão de sentimentos e a criação de uma relação terapêutica. Quando esta relação se estabelece, os utentes sentem segurança perante o profissional para verbalizarem anseios, medos e dúvidas e participarem com este no estabelecimento de um plano de cuidados personalizado e que responda às necessidades da pessoa em fim de vida.

O conhecimento sobre o seu estado clínico e a evolução da doença permite à pessoa atribuir um significado aos sintomas, alterando o modo como encara e se adapta ao longo do processo de doença. Diminui os níveis de ansiedade e dúvidas e melhora a comunicação com

a família e profissionais, para além de promover a sua participação no processo de tomada de decisão (Frias, 2008; Chaves et al, 2016).

Esta informação permite à pessoa organizar-se, fazer escolhas, tomar decisões sobre como quer passar o tempo que lhe resta. Nos estudos realizados por Ferreira (2013) e Santo (2015), a informação relativa ao diagnóstico, prognóstico e evolução da doença, bem como a comunicação durante o período de internamento surgem como necessidades da pessoa em fim de vida.

A comunicação com a família é outro aspeto importante para a pessoa em fim de vida, mas muitas vezes surge uma dificuldade da pessoa e da família em abordarem os aspetos relativos ao processo de morrer:

“(...) e eu não tenho coragem para falar com eles sobre isso e explicar-lhes que não sinto que vá melhorar...” (E2)

Quando a pessoa em fim de vida e a família não são capazes de estabelecer uma linha de comunicação franca e aberta durante o processo de morrer, estabelece-se aquilo que se chama “Conspiração do Silêncio”.

Esta surge por uma perceção dos familiares que estarão a poupar a pessoa ao sofrimento e depressão, muitos achando que lhe irá retirar toda a esperança.

Por sua vez, a pessoa acha que está a proteger os familiares ao não abordar o assunto, criando assim isolamento emocional, em que todos apresentam sentimentos, dúvidas e medos semelhantes, mas que não são partilhados (Santos, 2009).

Contudo, também por parte dos profissionais existe uma atitude paternalista de omitir informação para proteger a pessoa do sofrimento, mas sobretudo pela incapacidade dos profissionais em lidar com o sofrimento e por falta de formação e treino na transmissão de más notícias (Santo, 2015; Chaves et al, 2016).

Apoio Psicoemocional

O apoio psicoemocional ajuda a reduzir a ansiedade e a incerteza dos doentes, facilitando a expressão das suas preocupações e necessidades físicas, psicossociais e espirituais. Simultaneamente, promove uma melhor adaptação à doença. (Albuquerque Cabral, 2015:329).

A pessoa em fim de vida tem uma grande necessidade de se sentir ouvida e apoiada, como revelam as narrativas da totalidade dos entrevistados:

“Acho que por vezes deviam tentar mais escutar o doente, ouvir o que tem a dizer... Por vezes é o que precisamos, apenas que nos oiçam... mesmo sabendo que não vão poder dar resposta.” (E4)

“Por vezes sentimo-nos tão desesperados, tão sós, e se não pudermos contar convosco, que estão sempre junto de nós, com quem vamos contar? E o facto de sentirmos que as pessoas que estão mais junto de nós não nos ouvem, não nos compreendem, faz-nos sentir abandonados e desesperados... e isso é o pior de tudo...” (E6)

“(...) quando têm que lidar com questões que têm a ver com sentimentos, com as nossas preocupações (...) não percebem que muitas vezes apenas precisamos disto... que nos oiçam e nos deem espaço para expressarmos e lidarmos com as nossas preocupações.” (E7)

Prestar apoio emocional à pessoa em Fim de Vida é ir ao seu encontro no mais íntimo do seu ser, através da relação de ajuda, da empatia e da escuta ativa (Hennezel e Leloup, 2001).

Ajudar a pessoa a identificar e trabalhar os sentimentos, a encontrar um sentido de utilidade e a aceitar a sua finitude é uma caminhada que o Enfermeiro deve fazer com a pessoa com vista a um sentimento de Plenitude que lhe permita viver melhor os dias que lhe restam.

A relação de ajuda permite à pessoa partilhar a experiência que está a viver e expressar as suas emoções, resolver assuntos pendentes e atingir a paz e um sentido de conclusão à sua vida (Ferreira, 2013; Santo, 2015).

3.1.3 - Necessidades Espirituais e de Transcendência

O sofrimento existencial está relacionado com a manutenção do Eu, ameaçado pela sucessiva perda da autonomia, presença de sintomas não controlados e de grande intensidade, perda de papéis sociais, de relações interpessoais, de expectativas e planos futuros, e ainda perda de dignidade e de sentido de vida.

Quadro 3. Necessidades Espirituais identificadas pelos utentes e perceção da sua satisfação

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Indicadores	UR	*Nec +	*Nec-
		Propósito de vida	Reconciliação Conhecer os netos Despedir-se Ajudar os filhos	5 1 5 4		3 1 5 4
Perceção das Necessidades	Necessidades Espirituais/ Transcendentais	Valores	Respeito Compaixão Solidariedade Perdoar	2 1 1 3		2 1 1 2
		Sentido Existencial	Sentido de vida Sentido de Morte Sentido Sofrimento Vivencia da Doença	4 4 6 6		3 2 3 5

Legenda: UR unidades de registo *N+Necessidades satisfeitas *N-Necessidades não satisfeitas

Propósito de vida

Perante a tomada de consciência da irreversibilidade da doença e proximidade da morte, emerge uma necessidade de procura do propósito da vida através da reaproximação dos que lhe são queridos, da reconciliação e da resolução de assuntos pendentes. Surgem associados valores como o respeito e a solidariedade, e sentimentos de amor, perdão e compaixão:

“(...) A única coisa que já lhes pedi é que apoiem a mãe, e que lhe deem muito amor, que não a abandonem (...)” (E4)

“(...) gostaria de estar mais perto da minha família, poder passar estes últimos tempos com a minha mãe e irmãs, despedir-me delas.” (E5)

“(...) Eu só queria que ela soubesse que a amo e que faria tudo por ela e pelo irmão. Não só porque eu o digo, mas sentisse no seu coração. Gostava de conseguir passar mais tempo com ela, de que ela finalmente me aceitasse como pai.” (E6)

“(...) Sabe, nestas situações é que vimos quem são os verdadeiros amigos, pois esses nunca nos abandonam... mesmo que lhes custe assistir ao nosso sofrimento e não saibam lidar com ele da melhor forma... são as pessoas com quem podemos contar, às vezes mais que a família (...)” (E7)

Através da relação consigo próprio e com os outros a pessoa constrói o propósito para a sua vida. Durante o processo de morrer, a pessoa faz uma retrospeção da sua vida, relembrando acontecimentos passados, ressentimentos e assuntos pendentes. O utente procura expiar a sua culpa reaproximando-se das pessoas e exprimindo sentimentos, pedindo perdão,

em procura da reconciliação, de paz, de afeto e de união (Grunfeld, et al, 2004; Frdriksdottir et al, 2006; Tsigaropoulos et al, 2009; Martins, 2011).

Estes sentimentos de culpa, de não resolução, de caos e perda de propósito da vida causam grande sofrimento, desorganização e agitação, contribuindo para o agravamento de sintomas físicos: insônia, agitação e uma fase agônica prolongada. Não é incomum vermos uma pessoa “agarrar-se” à vida até chegar um familiar distante ou alguém que não viam há muito tempo. Após essa visita e a resolução de assuntos pendentes a pessoa consegue partir em paz. O Enfermeiro, ao estar atento aos desejos do utente e facilitar a conclusão de projetos ou estes momentos de partilha, contribui para a pessoa atingir um sentimento de plenitude e de despedida.

Sentido Existencial

Perante a iminência da morte a pessoa questiona-se sobre o propósito da vida, sobre o sentido da morte, da doença e do sofrimento:

“(...) o sofrimento, a dor, as náuseas, os vômitos, o não saber o que me espera, como vão ficar os meus filhos... Por que temos que passar por todo este sofrimento, para que serviu tudo o que lutamos na vida, porquê tudo isto?” (E6)

“Porque é que uma pessoa tem que passar tanto, sofrer tanto, o que fiz para merecer isto? (...) quando algo assim nos acontece, surgem-nos uma série de coisas na cabeça (...) sobre o sofrimento que estamos a passar, sobre o que vai acontecer e quando e como vai acabar ... sobre se existe e o que existe após a morte...” (E7)

Com a evolução da doença e a proximidade da morte, a pessoa tende a avaliar a sua vida e estabelecer uma nova hierarquia de valores, valorizando o essencial, as “pequenas coisas” (Martins, 2011). A pessoa questiona-se sobre o sentido da vida, o porquê de tanto sofrimento e procura encontrar um sentido para a morte.

Surge a necessidade de ser lembrado, de deixar a sua marca através da narrativa de vida, procurando um sentido para o sofrimento e construindo um sentimento de que a vida vale a pena viver nas condições atuais, desenvolvendo um sentido de respeito apesar do caos aparente que representa o seu estado atual. Necessita muitas vezes de encerrar relações pessoais e sociais, de perdoar e ser perdoado.

Também Morrie Schwartz e Randy Pausch, professores catedráticos, resolveram legar a sua narrativa de vida não só para os alunos, mas também para a família. Estas foram imortalizadas em livro, vídeo e filme.

A narrativa de vida fornece um momento de catarse e de procura de paz interior para o próprio, mas também uma fonte de inspiração para todos os que a compartilharam.

Quando a pessoa em fim de vida toma consciência da sua situação clínica e consegue viver intensamente o tempo que lhe resta, faz o luto da perda sucessiva de papéis, responsabilidades e deveres. Quando consegue despedir-se das pessoas significativas, surge a paz espiritual (Sapeta, 2011; Martins, 2011).

O apoio religioso e o papel da fé na atribuição de um sentido à doença, ao sofrimento e à morte é referida por um entrevistado como fonte de grande conforto:

“(...) acredito em Deus, num poder maior e na vida após a morte, e o acompanhamento que o Sr. Padre e o capelão me têm fornecido tem-me ajudado a dar um sentido ao que está a acontecer-me, tem-me permitido falar sobre o que me preocupa, sobre o sofrimento que estou a passar e sobre o que me espera após a morte. Isso tem-me dado conforto e ajudado a enfrentar a minha doença e o que me espera.” (E5)

A espiritualidade traduz-se no encontro do significado e propósito da vida através da nossa relação com o outro, com a natureza e com o transcendente (Cada e Furman, 2010)

O stress espiritual devido à perda do sentido da vida e da perda de identidade pode comprometer o sentido de integridade existencial (Barbosa, 2016).

Para os crentes numa religião a relação com o transcendente pode traduzir-se numa relação com um Ser Supremo, uma vez que a maioria das religiões procuram precisamente dar um sentido para a vida e a essência do Eu através da relação que se estabelece com esse Ser Supremo.

Assim, numa situação de sofrimento em que a manutenção do Eu se encontra ameaçada, assim como a dignidade e que a pessoa questiona o sentido da vida, da doença e da morte, o apoio religioso pode ser procurado como uma fonte de conforto espiritual (Santos, 2009; Sapeta, 2011).

A par do apoio religioso, é função de toda a equipa dar resposta a estas necessidades.

3.1.4 – Necessidades Socioeconómicas

Os aspetos socioeconómicos que rodeiam a morte e o morrer são fonte de grande angústia e sofrimento para a pessoa em fim de vida, pelo impacto que causam na economia e nível de vida familiar.

Quadro 4. Necessidades Socioeconómicas identificadas pelos utentes e percepção da sua satisfação

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Indicadores	UR	*Nec +	*Nec-
Percepção das Necessidades	Necessidades Socioeconómicas	Apoio Domiciliário	Potenciais recursos	1	1	
			Apoio no Auto cuidado	2	2	
			Comunicação	3		3
			Conhecimento de saúde	3		3
		Recursos Financeiros	Dependência económica	5		5

Legenda: UR unidades de registo *N+Necessidades satisfeitas *N-Necessidades não satisfeitas

Com a evolução da doença e o aumento da dependência, surgem preocupações económicas como a perda de rendimentos, ser dependente da família e uma fonte de despesa e receio do que as alterações na dinâmica familiar possam significar para o futuro (perda de emprego e de colocar a sua vida “em espera” para cuidar da pessoa em fim de vida). Estas preocupações são causa de grande angústia e ansiedade, expressa no discurso da maioria dos entrevistados:

“Eu sei que a minha família tem a melhor das intenções (...) o meu filho e o meu sobrinho estão desempregados, a tentar organizar a vida deles (...) eu não quero que eles alterem a sua vida, ou que o meu filho ou o meu sobrinho percam um emprego por minha causa, para cuidarem de mim...” (E3)

“(...) eu também não quero que ela altere a sua vida para cuidar de mim. Ela tem a vida dela, a casa dela, um companheiro e o trabalho dela, e eu não quero que ela perca o emprego e estrague a vida dela por minha causa. (...) eu não quero que me vejam assim, doente, sem conseguir trabalhar ou sequer ir na casa de banho, dependente de alguém para tudo” (E6)

Estas preocupações são referidas por Sapeta (2011) e Santo (2015), que identificam questões como o não sobrecarregar os cuidadores, que o cuidador não perca o emprego ou se prive de algo para cuidar de si, garantir que a família dispõe de apoios sociais para o cuidado à pessoa e a transferência de papéis e responsabilidades sociais, legais e fiscais que possam garantir a sobrevivência dos familiares após a sua morte.

Dois dos entrevistados expressam mesmo o desejo de recorrer a apoios domiciliários ou a instituições prestadoras de cuidados como forma de aliviar a sobrecarga dos cuidadores:

“Os enfermeiros e a assistente social estão a tratar dos apoios para eu ir para casa, a fazer os ensinamentos à minha neta (...) têm cuidado muito bem de mim aqui, e sei que estão a fazer o possível para que eu esteja confortável, para que eu consiga comer e possa ir para casa com toda a ajuda possível” (E2)

“(...) eu não quero que eles tenham que se preocupar comigo, que tenham que cuidar de mim (...) Gostaria de um sítio onde cuidassem de mim, onde eu não tivesse dores, onde estivesse bem para que a minha família não precisasse de se preocupar comigo e pudessem organizar a vida deles (...) Eles dizem que a assistente social já falou com eles, e que até lhes apresentou algumas instituições que me poderiam receber, e que como iria através da segurança social só pagaria uma pequena parte do valor (...)” (E3)

Para garantir o apoio social e o alívio da sobrecarga dos cuidadores o planeamento da alta deve ser realizado conjuntamente com o utente e a família, tomando consciência dos desejos tanto da pessoa em fim de vida como da família e informá-los de todos os apoios económicos e sociais existentes e como os mobilizar.

Este planeamento nem sempre é discutido e efetuado tendo em conta os desejos da pessoa em fim de vida, como é expresso em 2 das entrevistas:

“(...) eu tenho medo de ir para casa e vomitar, de não conseguir comer, e de quando piorar a minha família não saber o que fazer e sentirem que estão a fazer algo errado (...) podem ter falado com a minha família sobre a minha situação, explicar-lhes o que vai acontecer, mas vejo que não o conseguem falar comigo e nem na minha presença, sobre o que vai acontecer e o que pode ser feito” (E2)

“(...) eles dizem que enquanto puderem cuidar de mim, não querem que seja um estranho a fazê-lo, e que eu não sou um peso para eles, mas é o que sinto (...) mas eles querem cuidar de mim em casa, com ajuda para os cuidados de higiene e dos enfermeiros do centro de saúde (...)” (E3)

No planeamento da alta do utente deve estabelecer-se um padrão de comunicação franco e aberto entre a pessoa em fim de vida, família e equipa de saúde que atenda aos desejos do utente, pois só ele nos pode fornecer a informação para avaliar e responder adequadamente às suas necessidades, respeitando os seus direitos e individualidade.

No estudo de Santo (2015) os entrevistados revelaram ainda a necessidade de garantir o futuro económico da família, solicitando apoio para efetuar pedidos de pensões de invalidez, viuvez ou, no caso de existência de menores, de subsistência. Existe igualmente uma preocupação de resolver ou realizar a transferência de obrigações legais e fiscais.

No que respeita às necessidades identificadas pelos utentes, verificamos que as de ordem física são percecionadas como identificadas e satisfeitas, e as de ordem económica, embora referidas como identificadas, não são percecionadas como satisfeitas.

Os resultados obtidos neste estudo sobre as necessidades constituem-se como áreas de formação e indicadores de qualidade para serviços em Cuidados Paliativos (Capelas, 2014).

3.2 - Necessidades Identificadas pelos Enfermeiros

Neste subcapítulo iremos apresentar as necessidades da Pessoa em Fim de Vida identificadas pelos Enfermeiros e a sua perceção da satisfação das mesmas durante o internamento num serviço de Cirurgia.

3.2.1 – Necessidades Físicas

De seguida apresentamos num quadro as necessidades físicas da pessoa em fim de vida identificadas pelos enfermeiros e a sua perceção sobre a satisfação das mesmas.

Quadro 5- Perceção do enfermeiro sobre as necessidades físicas da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação

Área Temática	Categorias	Subcategorias	Indicadores	UR	*Nec+	*Nec-
Perceção das Necessidades	Necessidades Físicas	Controle de Sintomas	Dor	6		5
			Nauseas	3		
			Vómitos	3		
			Obstipação	3		
			Respiração	1		
			Anorexia	1		
			Prurido	1		
			Hemorragia	1		
			Astenia	2		
			Anorexia	1		
		Autocuidado		4	4	
		Sono e Repouso		1	1	
		Eliminação		2	1	
		Alimentação		1	1	
		Promoção				
		Independência		1	1	

Legenda: UR unidades de registo *N+Necessidades satisfeitas *N-Necessidades não satisfeitas

Controlo Sintomático

O controlo sintomático assume um papel relevante para os enfermeiros, tendo sido referido por todos os entrevistados.

“Estes utentes normalmente entram no nosso serviço com sintomas como dor, náuseas e vómitos e obstipação, entre outros, descontrolados (...)” (EE1)

“(...) existe a necessidade de controlo de sintomas que tendem a agravar, designadamente a dor, mas também náuseas, vómitos, anorexia, astenia (...), oclusão intestinal, prurido e icterícia por insuficiência renal e/ou hepática, hemorragias, entre outros.” (EE4)

As narrativas são corroboradas pelo estudo de Ferreira (2013), que refere o controlo sintomático, e nomeadamente o controlo da Dor, como de extrema importância na prestação

de cuidados à pessoa em fim de vida e essencial ao seu bem-estar, dado que sintomas não controlados são fonte de grande sofrimento e perda de vontade de viver.

O controlo sintomático é crucial, deve ser realizado de forma constante e sistemática, com base em evidência científica, e é um dos pilares dos Cuidados Paliativos, juntamente com a comunicação, o apoio à pessoa e família e o trabalho em equipa (Twycross, 2001; Neto, 2016).

Apesar da terapêutica existente e dos protocolos para a sua utilização, o controlo de sintomas continua a ser uma área com que os Enfermeiros se debatem, não só pela falta de formação e experiência na área, mas também por ser um cuidado em que se encontram dependentes de outros profissionais.

No decorrer de estudos efetuados, os enfermeiros referiram sentir-se pouco à vontade e necessitarem de formação sobre a terapêutica existente e como a administrar (Ferreira, 2013, Chaves et al, 2016)

Actividades de Vida Diária

Durante as narrativas foram identificadas pela totalidade dos entrevistados necessidades ligadas às actividades de vida diárias: higiene e conforto, vestir, alimentação e movimentar-se:

“São utentes que necessitam de ajuda nos cuidados de higiene, no vestir, na mobilização (...) promoção da independência quando possível (...)” (EE1)

“(...) ajuda na satisfação das necessidades de vida como a higiene, o vestir, mobilização, alimentação e eliminação, á medida que a doença progride e o nível de dependência aumenta” (EE2)

“(...) necessidades físicas inerentes ao agravamento do seu estado geral e consequente aumento do grau de dependência nas atividades de vida diárias, designadamente no que aos cuidados de enfermagem diz respeito como cuidar da higiene, vestir e despir, levantar/posicionamentos, alimentação, tratamento a feridas e eliminação.” (EE4)

Estes cuidados inerentes às atividades de vida diárias são o fundamento da prática de Enfermagem, sendo as necessidades que os Enfermeiros generalistas, sem qualquer outro tipo de formação, estão mais habilitados a dar resposta, pois faz parte da sua formação.

A satisfação destas necessidades é da exclusiva responsabilidade dos Enfermeiros e são percecionadas por estes como satisfeitas. Proporcionam conforto e bem-estar à pessoa em fim de vida e contribuem para a sua Qualidade de Vida. O banho promove conforto e o levantar ou a alternância de decúbitos alivia a dor provocada pela imobilidade prolongada e

previne o aparecimento de úlceras de pressão, que aumentam o sofrimento pela dor e possibilidade de infeção (Ferreira, 2013; Santo, 2015).

As necessidades de ordem física encontram-se na base da pirâmide das necessidades em Cuidados Paliativos, e devem ser satisfeitas antes de se poderem satisfazer as necessidades do nível seguinte, ou seja, só depois de um adequado controlo sintomático e de satisfeitas as necessidades de higiene e conforto podemos pensar em responder às necessidades seguintes da pirâmide, as psicológicas (Zalenski e Raspa, 2006).

3.2.2 - Necessidades Psicológicas

As necessidades psicológicas foram percecionadas como de grande relevância e identificadas pela totalidade dos entrevistados. Os Enfermeiros consideram essencial a expressão de sentimentos, a comunicação e a escuta ativa, bem como a questão da negação do prognóstico pelo utente e família, com a consequente repercussão nos cuidados.

Quadro 6- Perceção do enfermeiro sobre as necessidades psicológicas da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação

Área Temática	Categorias	Subcategorias	Indicadores	UR	*Nec+	*Nec-
Perceção das Necessidades	Necessidades Psicológicas	Perda de Identidade	Perda Autonomia	4		3
			Perda de Papeis	3		3
		Expressão de Sentimentos e emoções	Medo Futuro	4		
			Impotência	2		
		Comunicação	Família	3		5
			Profissionais	2		
Utente	3			5		
Escuta Ativa	5			5		

Legenda: UR unidades de registo *N+Necessidades satisfeitas *N-Necessidades não satisfeitas

Perda de Identidade

A perda de Identidade é vista como uma grande fonte de sofrimento psicológico e identificada dos 3 dos Entrevistados:

“(...) o facto da sucessiva perda de papéis que ocorre com a progressão da doença, e o afastamento da pessoa da vida social e familiar, podem trazer sentimentos de tristeza, solidão e de perda de vontade de viver, uma vez que a pessoa ‘desaparece’ social e familiarmente, antes da sua morte física.” (EE2)

“Durante este processo a pessoa tem igualmente que lidar com as perdas sucessivas na sua vida: perda da independência, da capacidade de trabalhar, do seu papel na família e na sociedade, o que leva a uma perda da sua identidade e a um sentimento de inutilidade” (EE5)

Como já referido anteriormente, a perda de autonomia e de papéis sociais ameaça o mais profundo e íntimo da pessoa: o que a define, a manutenção do Eu, e é a principal e mais grave fonte de sofrimento psicológico. A ajuda psicoemocional à pessoa em fim de vida implica uma tomada de consciência da sua própria finitude e dos que ama por parte do profissional, à medida que apoia o utente na aceitação da finitude, na realização do luto das perdas sucessivas e a despedir-se, com vista à plenitude e paz espiritual.

Expressão de sentimentos e Emoções

A expressão sentimentos e emoções, foi a categoria onde emergiram os medos e angústias, a tristeza, o choro. Os principais medos referidos foram os relacionados com o futuro, bem como de ser um “fardo” para a família:

“ São muitas vezes pessoas em sofrimento psicológico, com medo do sofrimento físico, da morte, do significado desta e do que se segue (...) como vão ficar após a sua morte (a família), como vão lidar com a perda, como se vão reorganizar (...) Esta preocupação intensifica-se quando são pessoas novas, com filhos ainda pequenos” (EE1)

“(...) na fase terminal de uma doença são vários os receios da pessoa: receio de ser um fardo para a família, receio pela situação familiar, nomeadamente quando a pessoa é a principal fonte de rendimentos, do isolamento social provocado pela evolução da doença e aumento da dependência.” (EE4)

Estas expressões vão no mesmo sentido dos estudos realizados por Santo (2015) e Chaves et al (2016). Face à incerteza do futuro e da progressão da doença, aumento da dependência de outrem com abandono dos papéis sociais e profissionais, bem como alterações na dinâmica e economia familiar, surge na pessoa preocupações não só com a morte e o sofrimento, mas também com a futuro económico da família. Esta preocupação é maior quando se trata de menores que dependem da pessoa económica e afetivamente, sendo fonte de grande angústia e sofrimento psicológico.

O apoio psicoemocional tem por base uma relação de confiança e de ajuda, baseada na empatia e na escuta ativa, permite à pessoa a expressão de sentimentos, anseios e dúvidas. Encontra-se presente em todas as teorias de Enfermagem, e é o que diferencia o curar do Cuidar. Permite identificar as necessidades da pessoa que cuidamos e traçar com ela o melhor caminho para lhes dar resposta.

Nancy Roper identifica como necessidade humana básica o Morrer e como função do Enfermeiro assistir a pessoa na satisfação dessa necessidade. Também Henderson identifica essa função do Enfermeiro face à pessoa em fim de vida, embora não reconheça o Morrer como necessidade humana básica (Tomey e Alligood, 2004).

Acompanhar a pessoa em fim de vida envolve sentimentos, emoções e a consciencialização da finitude (pessoa e profissional) o que pode causar desconforto, angústia e um sentimento de impotência no enfermeiro, se não souber dar resposta a este tipo de necessidade. Estes sentimentos são ainda mais intensos quando a pessoa é jovem ou tem filhos ainda pequenos. O enfermeiro ao adquirir um maior conhecimento sobre si próprio e os seus sentimentos, sobre o sofrimento e o morrer, o sentido da vida e da morte, tem mais possibilidades de prestar um bom apoio psicoemocional à pessoa em fim de vida.

O Enfermeiro, ao perceber as respostas do utente e famílias nesta fase da vida e interpretar o significado real do seu mundo, deve ter a capacidade empática de fazer uma leitura global das suas necessidades, e dos sinais emocionais, ou seja, compreender a perspectiva da outra pessoa, nas suas formas de ver e de pensar (Goleman, 2014), implicando assim um cuidado empático. O autor considera que esta competência emocional, tal como as outras também se aprende, levando a que nos preocupemos com a pessoa e mobilizando-nos para a ajudar. Esta compreensão empática implica conhecimentos, mas também a perceção, a sensibilidade, e a sintonização, disposições para sentir e apreender os sentimentos, as necessidades e as emoções da pessoa, e ter a capacidade de expressar essa preocupação empática. Esta capacidade implica também estarmos atentos aos nossos próprios sentimentos nestes cuidados.

Prestar um apoio psicoemocional adequado exige tempo, disponibilidade e um espaço próprio.

“(...) é um pouco difícil fazer um acompanhamento melhor, e nas enfermarias é um pouco difícil gerir a situação á frente de outros doentes que não se encontram na mesma situação.” (EE3)

Muitas vezes as dinâmicas do serviço e o espaço físico dificultam a prestação de um apoio psicoemocional mais eficaz à pessoa em fim de vida, como reflete a narrativa acima.

Comunicação

Aspetos relativos à comunicação entre equipa e utente/família foram referidos por 2 dos entrevistados:

“(...) na maioria das vezes os familiares acham que o utente não sabe da realidade da sua situação clinica, e acham que se souber vai perder a esperança. Por outro lado, a própria

família não aceita o prognóstico e serem confrontados pelo familiar com o mesmo torna a proximidade da morte real e insuportável.” (EE2)

“(...) o diagnóstico e o prognóstico não são abertamente discutidos pela equipa médica com o utente e família, e muitas vezes a pessoa e/ou a família estão em negação ou não querem que o outro saiba, dificultando a comunicação entre a pessoa e a família e a realização destas tarefas.” (EE5)

A não discussão, entre utente/família e equipa de saúde, dos aspetos relativos ao diagnóstico e prognóstico é denominado pelos profissionais como “conspiração do silêncio”.

Este é um fenómeno largamente conhecido e fonte de grande tensão, impede a comunicação entre a pessoa e família, a organização do tempo que lhes resta, a resolução de assuntos pendentes e a despedida (Twycross, 2001).

Estudos revelam que entre 40 a 70% dos utentes tem perceção do seu estado nesta fase, e deve ser a pessoa a solicitar a informação, decidir como quer que essa informação lhe seja fornecida e quem lha deve fornecer (Querido, Salazar e Neto, 2016).

A comunicação não é apenas o pilar dos Cuidados Paliativos, mas uma ferramenta essencial na identificação e satisfação das necessidades da pessoa em fim de vida. Através de uma escuta ativa, e do estabelecimento de uma relação de ajuda que permita à pessoa expressar essas necessidades, o Enfermeiro consegue identificá-las e ajudar o outro a encontrar a melhor forma de lhes dar resposta (Tomey e Alligood, 2004; Querido, Salazar e Neto, 2016).

Estes dados são corroborados pelo estudo de Ferreira (2013), que identifica necessidades como as de informação sobre o prognóstico e comunicação com a família e profissionais, em que se inclui a conspiração do silêncio e a expressão de sentimentos.

No entanto, muitos enfermeiros desconhecem as técnicas de comunicação terapêutica e protocolos de transmissão de más notícias, revelando falta de conhecimentos e competências. É reconhecido pelos próprios enfermeiros uma necessidade de formação e experiência na comunicação com a pessoa em fim de vida (Chaves et al, 2016).

3.2.3– Necessidades Espirituais

A espiritualidade é inerente ao ser humano e está relacionada com a busca de um sentido da vida através da relação consigo, com o outro e com o transcendente. As necessidades nesta área envolvem a busca do sentido da vida e da morte, necessidade de perdão e de reaproximação, e uma necessidade de ser lembrado.

Estas foram necessidades identificadas por 3 dos Enfermeiros entrevistados e a sua satisfação tida pelos mesmos como essencial para um sentido de resolução e obtenção de paz.

Quadro 7- Perceção do enfermeiro sobre as necessidades espirituais da Pessoa em Fim de Vida e sua satisfação

Área Temática	Categorias	Subcategorias	Indicadores	UR	*Nec+	*Nec-
Perceção das Necessidades	Necessidades espirituais	Reconectar-se com Família		4		5
		Despedir-se		3		
		Reconciliação		2		
		Sentido	Vida Doença Sofrimento Morte	2 2 4 5		5
		Ser Lembrado		3		3

Legenda: UR Unidades de Registo *N+ Necessidades satisfeitas e *N-Necessidades não satisfeitas

Reconectar-se com a Família, Reconciliação, Despedir-se

Com a proximidade da morte, surge na pessoa uma necessidade de se reaproximar da família, dos que ama, de reconciliação, de se despedir, a qual é refletida nas narrativas de 4 dos entrevistados:

“(...) receio do isolamento social provocado pela evolução da doença e aumento da dependência. Nesta fase está igualmente presente o medo do sofrimento, seja ele físico ou psicológico, da morte, no caso de pessoas religiosas o que as espera após a morte, de não voltar a ver os que ama (...) Muitas vezes têm necessidade de perdão, de reconciliação, de se despedirem, de encerrarem assuntos pendentes. Vemos muitos doentes aguentarem e agarrarem-se á vida até determinada pessoa os vir visitar ou até determinado evento ocorrer.” (EE4)

“Quando a pessoa atinge este estadió começa a pensar (...) sobre como ficarão os seus familiares e os que ama, sobre questões pessoais por resolver, como questões económicas, problemas familiares, quer reaproximar-se dos que ama, resolver as questões acima referidas, despedir-se.” (EE5)

Prestar apoio espiritual à pessoa em fim de vida pode ser muito intenso e desgastante para o profissional, pois envolve o confronto com sentimentos e emoções com os quais muitas vezes o Enfermeiro não se encontra pronto para lidar. Para assistir a pessoa neste processo, o Enfermeiro tem que enfrentar e aceitar a sua própria finitude e a dos que ama, e trabalhar os sentimentos que esta realidade lhe provoca. Esta tarefa torna-se mais difícil quando a pessoa

em fim de vida tem uma idade próxima ao do profissional, surgindo uma identificação deste com o utente (Sapeta, 2011; Chaves et al, 2016).

Promover a visita de um familiar, um contacto telefónico ou mesmo uma ida a casa para se despedir das suas coisas, da sua vida e dos que ama promove a aquisição de um sentimento de plenitude, de paz espiritual.

Procura de Sentido

A aceitação da sua situação clínica e o reencontro do equilíbrio existencial passam pela procura de um sentido para a sua vida e para o que está a experienciar (a doença, o sofrimento, a morte), o que muitas vezes é conseguido através da narrativa da vida. Esta permite conferir sentido à vida.

Estas dimensões são percecionadas como muito importantes e referidas por mais de metade dos entrevistados.

“A pessoa muitas vezes debate-se também com o sentido da vida, da doença e da morte, procurando numa revisão da sua vida e dos seus feitos um significado para o que lhe está a acontecer.” (EE4)

“Quando a pessoa é crente, tem algum tipo de religiosidade, nesta fase costuma muitas vezes aproximar-se da sua religião para dar um sentido à morte, ao sofrimento, à doença, e faz muitas vezes uma retrospeção da sua vida e quer partilhar os seus feitos, para lhes dar sentido.” (EE5)

Os enfermeiros definem a espiritualidade como o sistema de crenças da pessoa, independentemente de possuir ou não uma religião. Este ajuda o indivíduo a enfrentar o processo de doença e morte, podendo oferecer respostas e um sentido para a doença, para o sofrimento e para a morte.

Quando confrontado com a sua finitude, a pessoa sente necessidade de avaliar a sua vida à luz de novos valores, revendo os seus feitos e tentando resolver assuntos pendentes. Surge uma necessidade de reaproximação, de perdão e reconciliação, de através da narrativa de vida deixar um legado, uma fonte de inspiração (Martins, 2011; Ferreira, 2013; Evangelista et al, 2016).

Na intervenção no sofrimento Espiritual, pode ser útil incentivar a pessoa a fazer uma revisão da sua vida, da forma como viveu cada etapa da mesma: momentos com as pessoas significativas, sentimentos de Amor e Felicidade que experienciou. Isto permite ajudar a pessoa a encontrar um sentido para a sua vida e a aceitar a sua finitude, conferindo um sentimento de plenitude. De grande importância é igualmente promover o reatar de relações

passadas, resolução de assuntos pendentes, as despedidas. No caso de a pessoa ser crente, promover o contato com um líder espiritual pode promover o bem-estar e permitir à pessoa encontrar o perdão e o reencontro com o divino.

No seu estudo sobre a espiritualidade nos cuidados paliativos Evangelista et al (2016) detetaram uma falta de preparação e de competências no enfermeiro para identificar e atender às necessidades espirituais da pessoa em fim de vida.

Quando as necessidades espirituais não são corretamente identificadas e atendidas surge o sofrimento espiritual expresso por culpa, isolamento, corte com o transcendente, sensação de vazio e descontrolo, que podem levar ao desespero existencial (Barbosa, 2016).

3.2.4 - Necessidades Socioeconómicas

Quando uma doença prologada e incapacitante afeta a pessoa, esta e a família deparam-se com um decréscimo no rendimento familiar e um aumento nas despesas médicas, que colocam grandes desafios e necessidades de ordem económica.

Quadro 8 - Perceção do enfermeiro sobre as necessidades socioeconómicas da Pessoa em Fim de Vida e de que forma estas são satisfeitas

Área Temática	Categorias	Subcategorias	Indicadores	UR	*Nec+	*Nec-
Perceção das Necessidades	Necessidades Sociais	Apoio Domiciliário	Potenciais recursos	2		2
			Apoio no Auto cuidado	1		1
		Recursos Financeiros	Dependência económica	2		1

Legenda: UR Unidades de Registo *N+ Necessidades satisfeitas e *N-Necessidades não satisfeitas

Quando a pessoa em fim de vida é a única fonte de rendimentos ou uma das fontes de rendimento da família, e a outra fonte de rendimento necessita de deixar o emprego ou reorganizar-se com a restante família para assegurarem os cuidados ao familiar, surgem questões como obtenção de apoios económicos e sociais e uma preocupação com o futuro económico da família. Estas necessidades foram identificadas especificamente por 2 dos entrevistados:

“(...) apoio social, nomeadamente no que respeita a cuidados ao doente, tais como higiene e conforto, cuidados e a eventuais feridas, controlo sintomático no domicílio, entre outros (...)” (EE4)

“seguimento adequado aquando da alta, se for o caso, para domicílio ou instituição.” (EE5)

As narrativas refletem os resultados do estudo de Ferreira (2013), em que apenas 2 sujeitos referiram necessidades económicas, relacionadas com mobilização dos recursos da comunidade para auxílio nos cuidados à pessoa em fim de vida.

Um dos papéis do enfermeiro nos cuidados à pessoa em fim de vida e família é o fornecimento da informação sobre os apoios económicos disponíveis e como os mobilizar. Em contexto hospitalar, o enfermeiro encontra-se inserido numa equipa multidisciplinar, e embora possa ser o profissional que primeiramente identifica necessidades de ordem económica, é realizado um encaminhamento para o serviço social, com vista à resolução das mesmas.

O acompanhamento da pessoa em Fim de vida exige que os enfermeiros sejam capazes de atuar em todas as vertentes do sofrimento, identificando e dando a resposta adequada às necessidades acima descritas ao longo do estudo.

Isto só pode ser conseguido se aliarmos a técnica à relação humana e à compaixão pelo outro, pois como nos refere Barbosa (2016), são necessários cuidados individualizados que a tendam a totalidade das necessidades da pessoa, pois é a pessoa como um todo que sofre.

3.3 - Fatores Dificultadores da Satisfação das Necessidades

Quando questionados utentes e enfermeiros sobre as necessidades que consideraram como não satisfeitas, foi-lhes pedido que referissem que fatores, na sua opinião, contribuem para a não satisfação de certas necessidades. Fatores de ordem organizacional e pessoal foram nomeados, muitos deles de igual modo pelos utentes e enfermeiros.

Quadro 9 – Fatores Dificultadores da satisfação das necessidades

Categorias	Sub-categorias	Ref. Utentes	Ref. Enfermeiros
Organizacionais	Tempo	5	3
	Racio Enfermeiro/Utente	4	5
	Volume trabalho	5	3
	Falta Material	0	1
	Falta Acompanhamento Personalizado	0	2
	Referenciação Cuidados Paliativos	0	2
	Falta Suporte Equipa Multidisciplinar	0	4
Pessoais	Falta Experiência	4	3
	Falta Formação/ Competências	3	5
	Fuga / Comunicação	4	4
	Desconforto	4	0
	Receio de Não Corresponder Expectativas	0	1
	Delegação Noutros Profissionais	0	1

Durante as narrativas, os utentes descreveram as **necessidades físicas** como corretamente identificadas e satisfeitas pelos enfermeiros. No que respeita ao controlo sintomático, durante as entrevistas os enfermeiros caracterizaram o controlo sintomático realizado à pessoa em fim de vida no serviço como não eficaz, referindo sobretudo **fatores organizacionais**:

“No que diz respeito ao controlo de sintomas, muitas vezes falta-nos o suporte da equipa médica e um plano terapêutico que permita controlar eficazmente os sintomas e promover a qualidade de vida da pessoa em fim de vida.” (EE1)

“a nível de controlo da dor, sintomático, os doentes são pouco acompanhados pela dor crónica, com medicação própria á situação, e que necessitam de melhor acompanhamento dessa parte (...) muitas vezes nem uma coisa básica como uma perfusão de morfina para aliviar a dor” (EE3)

O controlo sintomático é uma atividade em que os enfermeiros estão dependentes de outros profissionais para a sua execução, podendo ocorrer fatores relacionados com a prescrição terapêutica que comprometam um eficaz alívio dos sintomas, como refletem as narrativas.

Outra das questões organizacionais mencionadas foi a falta de referenciação a equipas especializadas no controlo sintomático e acompanhamento da pessoa em fim de vida, como a equipa da Dor Crónica ou a Unidade de Medicina Paliativa, referida por 3 dos entrevistados:

“(...) os doentes são pouco acompanhados pela dor crónica, com medicação própria á situação (...) (e pela unidade de medicina paliativa) há muitos poucos. Por falta de referenciação, principalmente, e depois por não conseguirem dar resposta atempadamente a todos os casos que são referenciados.” (EE3)

“(...) referenciação à equipa de dor crónica ou à unidade de medicina paliativa, em que estamos dependentes de outros profissionais, nomeadamente os médicos (...)” (EE4)

Embora haja uma crescente aceitação por parte da sociedade e da comunidade médica da necessidade de cuidados paliativos, da crescente informação fornecida pelos media sobre estes cuidados e debates televisivos com peritos, segundo dados do Observatório Português de Serviços de Saúde, datado de 2016, o número de equipas de suporte intra-hospitalar ou mesmo comunitárias em cuidados paliativos, bem como as unidades de internamento, continuam muito abaixo das necessidades, assim como a formação de profissionais para esta área específica.

Para além da falta de formação técnica sobre controlo sintomático, o facto de a formação em saúde estar centrada na cura e no tratamento da doença faz com que os profissionais tenham dificuldade em aceitar a morte, sendo a referenciação aos Cuidados Paliativos realizada quando o doente já se encontra numa fase muito avançada da sua doença ou não chegando a ser efetivada, com prejuízo para a qualidade de vida do utente.

Embora as restantes necessidades físicas, relacionadas com as Atividades Humanas Básicas, da exclusiva responsabilidade dos Enfermeiros, tenham sido referidas por utentes e maioria dos profissionais como satisfeitas, um dos Enfermeiros refere-as como não satisfeitas devido a falta de material:

“(...) quando não se consegue proporcionar conforto através de colchões anti-escaras, ou cadeirões adequados (...) como podemos esperar que a pessoa aborde outras questões como o sofrimento psicológico, os seus medos e angústias, se têm necessidades mais prementes como a dor, desconforto para serem supridas?” (EE4)

No que concerne às **necessidades Psicológicas e Espirituais**, tanto os utentes como os enfermeiros as percecionam como não satisfeitas, sendo os **fatores** apontados para tal consensuais e maioritariamente de **caráter pessoal**: a fuga à comunicação, o desconforto e a in experiência/falta de formação:

“(...) existem fatores inerentes ao enfermeiro, como o medo da morte e do confronto com a sua própria mortalidade e a mortalidade dos que ama ao enfrentar a proximidade da morte do outro, o que provoca no enfermeiro uma “fuga” à morte escudando-se na tecnicidade e na ciência (...) e descurando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais que a proximidade da morte evoca. Existe igualmente um medo, talvez associado a falta de conhecimentos e/ou

inexperiência, de não corresponder às exigências dos cuidados a estes utentes, de não conseguir responder às suas necessidades; do sentimento, após a morte, de ter podido fazer ou dizer algo diferente.” (EE4)

“Quando se trata destas questões relativas a como enfrento a doença e o meu futuro, os meus medos e todo o sofrimento, não as dores, que estou a experienciar (...) os outros enfermeiros parecem fugir deste tipo de conversa. Não sei é por falta de tempo, estão sempre com pressa, de experiência ou de formação, eles não parecem á vontade para falar sobre estes assuntos e parecem não saber como responder ou ajudar “ (E5)

O discurso dos participantes vai de encontro ao referido por Evangelista et al (2015), que identificam fatores pessoais como a cultura, o desconforto na abordagem dos aspetos pessoais e emocionais que envolvem o processo de morrer e a necessidade de formação e de experiência na área dos Cuidados Paliativos para a não satisfação das necessidades da Pessoa em Fim de Vida.

Embora as tarefas físicas do cuidar sejam mais fáceis de identificar, dar resposta e avaliar, Cuidar envolve atender física, mental e emocionalmente às necessidades daquele que cuidamos apoiando-o, promovendo o seu crescimento e auxiliando-o a reencontrar o equilíbrio e independência (Magalhães, 2009).

Acompanhar o sofrimento da pessoa que vai morrer é um ato humano, de amor e empenhamento, que todos devemos assumir. É ir ao encontro da pessoa no mais íntimo do seu ser, dos seus valores e preocupações, proporcionando-lhe uma proximidade humana, que lhe permita mergulhar no mistério da sua existência e encontrar respostas para todas as suas questões (Hennezel e Leloup, 2001).

A discussão do prognóstico com o utente e o confronto com a sua própria espiritualidade e mortalidade colocam um grande desafio aos profissionais de saúde. Lidar com sentimentos e emoções desta natureza causa no profissional um desgaste emocional (Chaves et al, 2016).

O processo de cuidar da pessoa em fim de vida num contexto destinado a doenças agudas, com possibilidade de cura, é difícil, complexo e pode até revelar-se traumático, devido à vulnerabilidade e natureza emocional da situação, dos cuidados a prestar e do contexto em que estes são prestados, que pode ser hostil para quem cuida e quem é cuidado.

Sentimentos de fracasso, culpa, ansiedade, incerteza e incapacidade de atingir metas com os utentes assolam os enfermeiros face aos obstáculos já anteriormente referidos, ficando impedidos de ajudar verdadeiramente a pessoa durante este período tão crítico, restando uma sensação de frustração (Sapeta, 2011)

Outro dos fatores referido pela totalidade dos Entrevistados (Utentes e Enfermeiros) é o **Número de Enfermeiros/Tempo/Disponibilidade**, patente nos discursos dos participantes:

“(...) devido ao volume de trabalho e às exigências atuais da nossa profissão, que não nos deixam espaço para desenvolver estas competências, essenciais na prestação de cuidados a qualquer utente, mas ainda mais essenciais na prestação de cuidados a utentes em fim de vida” (EE1)

“(...) os seus colegas, os enfermeiros, e eles coitados estão sempre muito ocupados, com muitos doentes” (E4)

“Eu sei que vocês têm muito trabalho, pouco tempo, muitos doentes a cargo (...)” (EE7)

O discurso dos entrevistados reflete o paradigma atual dos Cuidados de Saúde no nosso país, em que se espera que um número reduzido de Enfermeiros consiga responder às necessidades de um elevado número de utentes, tendo que seguir uma série de protocolos e rotinas próprias de um serviço de Cirurgia, reduzindo a disponibilidade do Enfermeiro para providenciar o acompanhamento adequado à pessoa em Fim de Vida.

Também Evangelista et al (2015) apontam como principais fatores para a não satisfação das necessidades da pessoa em fim de vida a falta de tempo, a sobrecarga de trabalho e falta de privacidade para discussão de assuntos tão pessoais.

A **falta de formação** no acompanhamento da pessoa em Fim de vida é expressada por metade dos utentes entrevistados (como constatado nos testemunhos acima) e pela totalidade dos Enfermeiros:

“Relativamente às necessidades económicas, psicológicas e até espirituais, considero que nos falta formação e disponibilidade para estar com o utente, para avaliarmos e detetarmos eficazmente esse tipo de necessidades. (EE1)

“A falta de formação nesta área a nível do curso base faz com que os profissionais desconheçam certas necessidades específicas destes utentes e de como dar resposta a necessidades que não envolvem conhecimentos técnicos relativos a diagnósticos, terapêutica e a atividades de vida diárias, e que envolvem conhecimentos relativos a empatia, disponibilidade, comunicação, conhecimento de si e do outro, do significado da vida e da morte e mortalidade.” (EE5)

Com o aumento previsível das necessidades em Cuidados Paliativos decorrentes do aumento da esperança de vida e das doenças crónicas surge uma maior necessidade de formação pré e pós-graduada nesta área (Magalhães, 2009).

Embora o ministério da Saúde não reconheça a necessidade de formação específica para a prestação de cuidados paliativos, a formação pré e pós-graduada é uma necessidade, uma vez que se estima que cerca de 3000 profissionais estejam envolvidos neste processo desde a sua criação, perspectivando-se um rácio de 490 enfermeiros por dia e de 200 médicos (Capelas, 2009).

Apesar desta constatação, os testemunhos acima apresentados refletem os resultados do Observatório Português dos Sistemas de Saúde relativos à falta de formação em Cuidados Paliativos nos cursos base ligados à saúde, embora haja um esforço maior das Escolas de Enfermagem para colmatar essa falta.

Assim sendo, fica a questão: dado a presença cada vez mais frequente de doentes a necessitar de acompanhamento em Fim de Vida nos diversos serviços dos nossos hospitais, um incremento de formação em Cuidados Paliativos nos cursos base da área da saúde não será só premente, mas de absoluta necessidade?

4 – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

4.1. CONCLUSÕES DO ESTUDO

O estudo desenvolvido permitiu compreender e analisar o conceito de necessidades da pessoa em fim de vida, a identificação e a perceção da satisfação destas pelos utentes internados num serviço de cirurgia, bem como a perceção dos enfermeiros desse serviço relativamente à sua satisfação.

A problemática surgiu de uma reflexão pessoal e profissional como enfermeira, confrontada com o cuidar destes utentes num contexto cirúrgico, onde o curar e a reabilitação para a independência são a palavra de ordem, com profissionais sem a formação que as necessidades específicas da pessoa em fim de vida exigem.

O propósito deste estudo, para além do cumprimento de uma exigência académica, é contribuir, de alguma forma, para uma tomada de consciência dos cuidados nesta área e uma melhoria nos cuidados à Pessoa em Fim de Vida.

Foi realizado um estudo exploratório, descritivo com uma abordagem qualitativa.

Para atingir os objetivos delineados na investigação foi criada uma amostragem não probabilística, com uma amostra por conveniência, com 2 grupos de participantes: Pessoas em Fim de Vida (7) internadas num serviço de cirurgia dum hospital universitário e Enfermeiros (5) com mais de 6 meses de experiência profissional e sem formação em cuidados paliativos a trabalhar nesse mesmo serviço. A recolha dos dados foi realizada com recurso a uma entrevista semiestruturada, durante 5 meses, de janeiro a maio de 2017. O tratamento dos dados foi efetuado através da análise de conteúdo.

Dos dados das entrevistas emergiram 4 grandes categorias de Necessidades: Físicas, Psicológicas, Espirituais e Socioeconómicas.

Na primeira categoria, o controlo sintomático (a dor mas também náuseas, vómitos, obstipação e astenia) foi a necessidade física mais premente a ser suprida, tendo sido identificada pela totalidade dos entrevistados (utentes e enfermeiros).

O controlo sintomático foi uma necessidade identificada e percecionada como satisfeita pelos utentes, exige uma adequada avaliação dos sintomas, com grande impacto na qualidade de vida da pessoa. A relação estabelecida e a informação ao utente e família sobre a doença e os sintomas, as dificuldades e sentimentos vividos, o adequado controlo através da terapêutica, a observação dos resultados e a atenção aos pormenores promove uma melhor aceitação da doença, adesão ao regime terapêutico e um maior bem-estar.

A perceção de alguns enfermeiros é que este controlo nem sempre é realmente eficaz, nomeando alguns fatores ligados à prescrição terapêutica, bem como a descoordenação entre a equipa responsável pelo utente e as equipas da Dor e dos Cuidados Paliativos.

Estes resultados sobre o controlo sintomático vêm de encontro ao referenciado por Pina (2016), que apesar do seu impacto na qualidade de vida dos utentes em fase terminal e da existência de terapêutica e guidelines eficazes, estes sintomas continuam a não ser devidamente controlados.

Emerge no discurso de uma utente uma outra situação: os odores provenientes de uma uro e colostomia, causando desconforto e tendo um grande impacto na autoimagem e qualidade de vida da pessoa. Os odores provenientes de ostomias, feridas e processos infecciosos secundários, foram referidos como aspetos do quotidiano dos cuidados em cirurgia.

A satisfação das necessidades básicas, incluem vários tipos de intervenção dos enfermeiros: interdependentes e autónomas. Esta categoria foi percecionada como satisfeita pela totalidade dos utentes e a maioria dos enfermeiros entrevistados, havendo, contudo, um enfermeiro que referiu haver necessidades tais como a mobilização dos utentes e a prevenção e melhor tratamento de úlceras de pressão que não são satisfeitas por falta de material.

Relativamente às necessidades psicológicas, destaca-se a perda de identidade e a expressão de sentimentos. A perda de Identidade evocada ao longo das entrevistas está associada à perda de autonomia e de papéis, levando a um isolamento social e a uma perda da vontade de viver. Foi referida por 5 dos utentes e 1 dos enfermeiros.

Na expressão de sentimentos é nomeado pelos utentes o medo da morte e do sofrimento, além da tristeza, culpa e impotência, percecionados como não identificados e não satisfeitos.

No discurso dos enfermeiros, as necessidades psicológicas são identificadas por cerca de metade dos entrevistados, mas percecionadas como não satisfeitas, quer pelo excesso de trabalho, que diminui a disponibilidade do profissional, quer por sentirem uma falta de formação ao nível das competências emocionais que lhes permita dar resposta.

Os cuidados psicossociais e emocionais são referidos como mais difíceis de conjugar com outros cuidados em simultâneo, como o numero de acolhimentos a doentes cirúrgicos, a respetiva colheita de dados e ensinios pré-operatórios, cuidados pós-operatórios de diversos tipos de cirurgias e ensinios e cuidados aos doentes transplantados renais, com vista à alta. Estes fazem parte do dia-a-dia do serviço de cirurgia onde foi realizado o estudo.

Nas necessidades espirituais são evidenciados o propósito da vida e o sentido existencial, referido por cerca de metade dos utentes e enfermeiros entrevistados. Estas necessidades são difíceis de expressar para os utentes e difíceis de satisfazer por parte de alguns profissionais. Sabemos que só o homem tem o sentido espiritual, teológico e ético, sendo próprios das características da natureza humana.

As necessidades socioeconómicas mais referidas pelos entrevistados foram o apoio social nos cuidados ao domicílio (2 utentes e 2 enfermeiros) e preocupação com o futuro financeiro da família (5 utentes e 1 enfermeiro).

No que respeita a estas necessidades, em grande parte são identificadas pelos enfermeiros, com o encaminhamento para o serviço social para a sua resolução.

Em termos de fatores que dificultaram a não satisfação das necessidades, emergem os organizacionais e os pessoais. Os primeiros são relativos ao tempo/disponibilidade, ao rácio enfermeiro/utente, ao método de trabalho e à escassez de espaços físicos. Estes fatores são em si impeditivos do estabelecimento de uma relação terapêutica, não proporcionam a privacidade e a boa prestação de cuidados que a complexidade do processo de morrer exige; refletindo o paradigma de cuidados atual de um serviço de cirurgia. Estes fatores foram os mais referidos por utentes e enfermeiros.

Na categoria dos fatores pessoais, ressalta a falta de formação e de experiência, referido por mais de metade dos entrevistados e percecionada por utentes e enfermeiros. Muitos dos profissionais sentem que lhes falta formação e aquisição de competências específicas para prestar cuidados à pessoa em fim de vida.

Ao longo do estudo podemos aferir que embora as necessidades físicas tenham sido percecionadas como facilmente identificadas e supridas, verifica-se uma dificuldade por parte dos Enfermeiros em responder às necessidades psicológicas e espirituais da pessoa em fim de vida. Esta dificuldade é identificada pelos utentes, que percecionam uma “fuga” dos Enfermeiros no confronto com estas questões. Os profissionais sentem e expressam essa mesma dificuldade, referindo uma necessidade de adquirir competências psicossociais e emocionais que lhes permitam abordar eficazmente as questões psicológicas e espirituais desta última fase da vida.

4.2. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

4.2.1 – Implicações ao nível da Investigação

Um trabalho de investigação é um processo moroso e trabalhoso, ao longo do qual surgem imprevistos, obstáculos e ou constrangimentos originando reformulações e redirecionamentos do mesmo.

Na realização deste estudo destacamos:

A inexperiência da investigadora, sendo a primeira vez que realizou uma investigação desta natureza.

A inexperiência na técnica de entrevistar que limitou a descoberta e exploração de certos elementos que seriam importantes para a compreensão do fenómeno em estudo.

O tempo de resposta, com vista às autorizações para a realização das entrevistas, por parte da instituição hospitalar foi muito morosa, atrasando a colheita de dados.

No período relativo à colheita de dados, muitos dos utentes internados, apesar de serem do foro oncológico, encontravam-se ainda em fase curativa, não sendo seleccionados, o que tornou mais morosa a colheita de dados.

O reduzido tamanho da amostra não permite generalizações dos resultados, no entanto pensamos que estes poderão ser úteis para uma reflexão e contribuir para uma definição de estratégias de intervenção, de formação e de gestão de recursos humanos e materiais a nível organizacional.

A interpretação dos dados e a análise de conteúdo embora possa ser subjetiva, tentamos minimizar com a validação de outro elemento além da investigadora, na leitura e análise das entrevistas e construção das categorias.

O facto de a investigadora em si estar profundamente emersa na realidade investigada pode ter influenciado a forma como analisou o fenómeno em estudo, não obstante o cuidado aplicado em isolar os conhecimentos e experiências prévias.

Embora existam estudos na área das necessidades da pessoa em fim de vida, existem poucos realizados no nosso país em serviços de cirurgia.

Não obstante estes constrangimentos consideramos ter atingido os objetivos a que nos propusemos.

Este estudo poderá servir de ponto de partida para investigações futuras nesta área, com amostras maiores e abordagens mistas (qualitativas e quantitativas), acerca da forma como as necessidades da pessoa em fim de vida são avaliadas e satisfeitas num serviço de Cirurgia.

4.2.2 – Implicações ao nível da Formação

Os enfermeiros do serviço de cirurgia deparam-se cada vez mais, no seu dia-a-dia, não só com utentes do foro cirúrgico, com todos os cuidados inerentes, mas igualmente com um aumento do número de utentes em fase avançada de uma patologia do foro oncológico, em fim de vida, com necessidades muito específicas e em grande sofrimento psicológico e espiritual. Gerir estas duas tipologias tão diferentes de cuidados é difícil e causa nos

enfermeiros sentimentos de insegurança, ansiedade, frustração e tristeza, por não conseguirem dar uma resposta adequada em tempo útil às necessidades destes utentes.

O serviço dispõe de enfermeiros predominantemente generalistas. Os enfermeiros devem dispor de competências técnico-científicas, relacionais e humanas, especializadas, para valorizar e responder às reais necessidades dos utentes e satisfazê-las, de forma a proporcionar mais dignidade e bem-estar à pessoa nesta fase da vida.

No entanto, nas suas narrativas referem algumas vezes não possuir as ferramentas necessárias à prestação deste tipo de cuidados.

Desta forma, pensamos ser de extrema importância um maior investimento na formação nesta área, não só a nível pré como pós-graduada, bem como a criação de serviços com condições estruturais e uma filosofia de trabalho que permita uma prestação de cuidados adequada e personalizada a estes utentes.

Esta formação, que passa por uma compreensão do processo de morrer e da componente humanista e científica associadas, permitirá mudar comportamentos face à morte e ao acompanhamento da pessoa em fim de vida.

Torna-se assim premente, numa perspetiva de futuro, apresentar os resultados do estudo aos parceiros do ensino de enfermagem; sensibilizar os colegas para estes conteúdos relativos ao final de vida no serviço, com discussão de artigos, pósteres, bem como nos cursos da área de saúde; contribuir na formação dos profissionais sem formação específica na área, para sensibilizar estes para as necessidades da pessoa em fim de vida e dos familiares.

4.2.3 – Implicações na prática clínica

O aumento do número de pessoas com doenças progressivas, incuráveis e incapacitantes internadas em serviços de hospitais de doentes agudos, nomeadamente em serviços de cirurgia, impõe vários desafios.

O desafio ao doente, que exige dele um processo de aculturação e adaptação ao mundo hospitalar, à sua subcultura, numa fase de grande vulnerabilidade, com o afastamento da família, nesta fase que mais precisa da sua presença, além das temidas infeções hospitalares por gérmes resistentes aos antibióticos.

Também sobre a família recaem desafios importantes no processo de hospitalização. É reconhecido à família um papel inegável e insubstituível ao lado do seu familiar hospitalizado, podendo contribuir para manter a continuidade biográfica, o apoio na luta contra a doença, permitir o contato e a informação sobre os outros familiares, o contacto com o exterior do hospital, poder colaborar na informação e avaliação, e até acompanhar

continuamente o seu familiar em fim de vida. Contudo, a filosofia institucional sem condições de espaços, de tempo, de recursos humanos e materiais, impõe algumas barreiras, como horários restritivos de visita, entre outras, não facilitando este acompanhamento.

O desafio às equipas de saúde, para que haja uma boa coordenação entre elas e assim devolver a dignidade e o bem-estar à pessoa numa situação de grande vulnerabilidade e dependência, com a despersonalização correspondente.

O apoio psicossocial e emocional ao doente e família, nesta fase é de grande relevância, reconhecendo os vários tipos de sofrimento, as suas inquietações, os seus medos, as suas necessidades e dificuldades. Neste apoio o enfermeiro realiza vários tipos de intervenções, incluindo as de cariz psicoterapêutico e psicossocial na resolução de problemas, e no bem-estar da pessoa. Fornecer este apoio pode tornar-se difícil para o enfermeiro, não só pela falta de disponibilidade temporal, mas também psicológica, porque envolve o confronto com sentimentos e emoções dolorosos, o que pode ser emocionalmente desgastante.

O desafio coloca-se também às instituições de prestação de cuidados e formadoras, no sentido de fornecerem a formação, o apoio e as condições aos profissionais para um cuidado de qualidade à pessoa em fim de vida.

Considera-se de extrema importância numa perspetiva de futuro:

- Apresentar os resultados do estudo aos enfermeiros e a outros profissionais de saúde do serviço;
- Contribuir na criação de espaços de reflexão e partilha de sentimentos e conhecimentos, no serviço, se possível com supervisão clínica exterior à equipa. A supervisão aos profissionais contribui para o crescimento pessoal e profissional, auxiliando a gerir a complexidade de sentimentos e emoções implícitas no cuidar em fim de vida;
- A formação de enfermeiros, por parte da instituição de saúde, em cuidados paliativos e criação de elos de ligação, nos setores do serviço de cirurgia, com a equipa de suporte intra-hospitalar em cuidados paliativos;
- Sensibilizar a instituição para a criação de condições estruturais nas enfermarias e uma filosofia institucional que promova a integração da família ou pessoa de referência no processo de cuidar e o acompanhamento permanente da pessoa em fim de vida por parte desta;
- Contribuir para a criação de uma linha de comunicação eficaz entre o utente, a família, os profissionais do serviço e as equipas especializadas para que se possa realizar um acompanhamento adequado;

- Sensibilizar os profissionais para a necessidade de um acompanhamento não só da pessoa em fim de vida, mas igualmente da família, transformando a unidade familiar na unidade de cuidados;

Em síntese, consideramos que o recurso a estudos e intervenções que possam identificar as necessidades e dificuldades, e promover a satisfação tanto dos utentes como dos profissionais, irão prestar um grande contributo à melhoria dos cuidados em fim de vida.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 📖 Albuquerque, E.; Cabral, A.S (2015). *Psico-oncologia: Temas fundamentais*, Lisboa. Lidel.
- 📖 Barbosa, A. (2016) Espiritualidade in Barbosa, A.; Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 737-780). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética
- 📖 Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. (edição revista e atualizada). Lisboa: Edições 70.
- 📖 Boutin, G.; Lessard-Hebert, M.; Govet G. (2008). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e práticas*. 3ª Edição, Lisboa: Instituto Piaget.
- 📖 Brofenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, M. A.: Harvard University Press
- 📖 Canda, E. R. & Furman, L. D. (2010). *Spiritual Diversity in Social Work Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- 📖 Capelas, M. L. V. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- 📖 Chaves et al, C. et al (2016). A Perceção dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados Paliativos. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1538-1543. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/630/63028227013.pdf>
- 📖 Chochinov, H.M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103. Disponível em http://virtualhospice.ca/Assets/Dying,%20Dignity,%20and%20New%20Horizons%20in%20Palliative%20End-of-Life%20Care_20140819105955.pdf
- 📖 Coelho, M. L. L. P. (2001) *Cuidar no Final de Vida – A vivência do aluno de enfermagem*. (Provas publicas para categoria de professor coordenador da carreira de pessoas docente, ensino superior politécnico da Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto).
- 📖 Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures: Lusociência.
- 📖 Cunha, M. et al. (2004). *Manual de comportamento organizacional e gestão*, 3ª Edição, Lisboa: Editora RH.
- 📖 Danielson, C., Hamel -Bissel, B.; Winstead-Fry, P. (1993) *Families, Health & Illness: perspectives on coping and Intervention*. St. Louis, Missouri: Mosby-Year Book Inc
- 📖 Evangelista, C. B. et al (2015). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 591-601. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0591.pdf>

- 📖 Evangelista, C. B. et al (2016). Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. *Revista Escola Anna Nery*, 20(1), 176-182. Doi: 10.5935/1414-8145.2016002
- 📖 Ferreira, A.D.S.F. (2013). *Necessidades em Cuidados Paliativos: na Pessoa com doença oncológica*. (Master thesis, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar). Disponível em <http://hdl.handle.net/10216/70517>
- 📖 Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar. Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusodidacta
- 📖 Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*, Loures: Lusodidacta.
- 📖 Frias, C. F. C. et al (2001). A pessoa com doença oncológica em fim de vida: vivências e expectativas face ao processo de doença e cuidados de enfermagem. *Enfermagem em Foco*, 43, 35-41.
- 📖 Frias, C. (2008). O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidar, *Revista Referência*, 6, 57-67. Disponível em <http://www.index-f.com/referencia/2008pdf/065767.pdf>
- 📖 Fridriksdottir, N. et al (2006) Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432. Disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1191/0269216306pm1148oa>
- 📖 Grunfeld, E. et al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 12 (170), 1795-1801. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC419766/pdf/20040608s00028p1795.pdf>
- 📖 Henderson; V. (1991). *The nature of nursing : a definition and its implications for practice, research, and education : reflections after 25 years*. New York: National League for Nursing Press.
- 📖 Hennezel, M.; Leloup, J. (2001). *A Arte de Morrer*. Brasília: Editora Vozes
- 📖 Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência.
- 📖 Ketele, J.; M.; Roegiers, X. (1999). *Metodologia da Recolha de Dados, Fundamentos dos Métodos de Observação: de questionários, de entrevistas e de estudo de documentos*. Lisboa: Instituto Piaget.
- 📖 Kübler-Ross (1997). *Death: The Final Stage of Growth*, New York: Touchstone
- 📖 Lopes, A.C. (2000). *Vivências da Morte*, (Master thesis, Faculdade de Ciências Humanas, Departamento das Ciências da Vida e da Saúde, da Universidade Católica Portuguesa).

- 📖 Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*, Lisboa, Coisas de Ler
- 📖 Manso, F. R (2008). *A construção social da doença mental e as competências emocionais dos estudantes de enfermagem* (Tesis Doctoral, Universidade de Sevilha).
- 📖 Manso, F.R.; Vaz Velho, L. (2004). Viver até ao fim: A morte, uma etapa de vida, *Nursing*, 185, 18-23
- 📖 Marques, A. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Revista de Cuidados Paliativos*, 1 (1): 7 – 12. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- 📖 Martins, V.R.F. (2011). *Caracterização e abordagem das necessidades espirituais do doente em final de vida: Visão integrada dos profissionais de cuidados paliativos* (Master thesis, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa). Disponível em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/6290>
- 📖 Martinez, E.; Barreto, M. P. (2001) Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida, In Durá, M. R, D. E. *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.527-545). Lisboa: Climepsi Editores.
- 📖 Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-96. Disponível em <http://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm>
- 📖 Monteiro, E. O. S. (1994). *O Doente face à morte* (Master thesis, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Católica Portuguesa)
- 📖 Moreira, I. (2001). *Constituição da República Portuguesa: anotada*. Coimbra: Coimbra Editora
- 📖 Mosby (2015). *Dicionário Mosby de medicina, enfermagem e outras profissões de saúde*, 6ª edição. Loures: Lusociência
- 📖 Müller, M.R.; Guimarães, S.S. (2007). Impacto dos transtornos do sono sobre o funcionamento diário e a qualidade de vida da pessoa. *Estudos de Psicologia*, 24 (4), 519-528. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n4/v24n4a11.pdf>
- 📖 Neto, I.G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais in Barbosa, A.; Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.1-20). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética
- 📖 Neto, I.G. (2016). Modelos de controlo sintomático in Barbosa, A.; Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética
- 📖 Observatório Português de Sistemas de Saúde (OPSS) (2016). Os Cuidados Paliativos em Portugal in *Relatório Primavera 2016*. (pp.119-124) retirado de http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/Relatorio_Primavera_2016_1.pdf

- 📖 Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- 📖 Pina, P. (2016) Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A.; Neto, I. G. *Manual de cuidados paliativos* (pp.49-101). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- 📖 Querido, A.; Salazar, H.; Neto, I.G. (2016) Comunicação in Barbosa, A.; Neto, I. G. *Manual de cuidados paliativos* (pp.815-832). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- 📖 Quivy, R.; Champenhoudt, V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- 📖 Polit, D.; F.; Beck, C. T.; Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artemed Editora.
- 📖 Rezende, F.F. (2011) *Perceção da imagem corporal, resiliência, e estratégias de coping em pacientes submetidos a cirurgia bariátrica* (Master thesis, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto). Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-11052011-080701/publico/dissertacao.pdf>
- 📖 Ribeiro, J. L. (2007). *Metodologia de Investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis editora
- 📖 Rolland, J. S. (1995). Doença Crónica e o Ciclo de Vida Familiar, In Carter, B.; Mcgoldrick, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (pp.373-392). Porto Alegre: Editora Artes Médicas.
- 📖 Santo, T.M.S. (2015). *O cuidado ao doente terminal num hospital de agudos da Região Autónoma da Madeira: Um contributo para os cuidados paliativos* (Master's thesis, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra). Disponível em <http://web.esenfc.pt/?url=jyBmoHLq>
- 📖 Santos, F. (2009). *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu.
- 📖 Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.
- 📖 Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência.
- 📖 Tomey, A.; Alligood, M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. Loures: Lusociência.

📖 Tsigaropoulos, T. et al (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*. 15, 1–6. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/en_0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf

📖 Twycross, R. (2001) *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.

📖 Vilelas, J. (2009). *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.

📖 WHO (2016). Definition of Palliative, retirado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

📖 Zalensky, R.J., Raspa R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potencial in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 1120-1127. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/6755709_Maslow's_Hierarchy_of_Needs_A_Framework_for_Achieving_Human_Potential_in_Hospice

ANEXOS

**Anexo 1 – Autorizações para a Realização do
Estudo**

Exma Sra Enf^ª Diretora
Do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

A GTIC para
análise e posterior
envio à comissão
de ética para parecer.
CHLN Lisboa
15-X-09

Eu, Clara Sofia Jesus Rodrigues Galvão Almeida, a desempenhar funções como Enfermeira na Cirurgia I – A e encontrando-me atualmente a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa (segue certificado da matrícula em anexo) venho por este meio pedir autorização para desenvolver o projecto de investigação nos serviços de Cirurgia deste centro Hospitalar (Cirurgia I-A, I-B e II).

O Projecto de investigação por mim a desenvolver, com vista à obtenção do grau de Mestre, Sob o tema "Satisfação das necessidades de cuidado em fim de vida: Percepção do doente e do enfermeiro" e tem como objetivo não só conhecer as necessidades dos doentes em fim-de-vida, mas de que forma estas são percebidas por enfermeiros sem formação em cuidados paliativos.

Para este efeito, será realizado um estudo qualitativo, com recurso a entrevista semiestruturada a doentes em fim-de-vida e enfermeiros sem formação em cuidados paliativos, a prestar cuidados a esses utentes.

Para tal, serão entrevistados entre 5 a 7 utentes em fim-de-vida internados nos 3 setores da cirurgia do CHLN, e entre 5 a 7 Enfermeiros a prestarem cuidados a estes utentes, sendo que os mesmos não deverão ter formação em cuidados paliativos.

Estas entrevistas deverão ser realizadas num período de 3-4 meses após a autorização da comissão de Ética do CHLN/FML.

Este projecto encontra-se a ser orientado pela Sra Professora Dra Francisca Manso (Segue Currículo em anexo) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) e co-orientado pelo Professor Dr. António Barbosa, Psiquiatra, Doutorado em Ciências Bioéticas, Professor na Faculdade de Medicina de Lisboa, Coordenador do centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa e dos Mestrados de Bioética e Cuidados Paliativos da mesma.

Segue em anexo o Projeto deste trabalho de investigação já aprovado pela Faculdade de Medicina de Lisboa, bem como o currículo do investigador/Docente

Aguardo deferimento

Clara Almeida

Clara Almeida

Direção de EPE - CHLN
15-X-09
[Assinatura]



Exma. Sra.
Enfermeira
Clara Sofia Jesus R. Galvão Almeida
Serviço de Cirurgia I-A

Assunto: Pedido de autorização para realização de entrevistas a utentes e enfermeiros

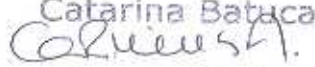
Vimos por este meio informar que se encontra autorizada a realização de entrevistas semi-estruturadas a utentes e enfermeiros dos serviços de Cirurgia I-A, I-B e II, no âmbito do projeto de investigação intitulado “Satisfação das necessidades de cuidado em fim de vida: percepção do doente e do enfermeiro”.

Mais informamos que deverá enviar uma cópia do trabalho final para o email da Direção de Enfermagem – Gabinete de Formação e Investigação em Enfermagem dse.gfie@chln.min-saude.pt.

Com os nossos cumprimentos,

CHLN-HSM, 01 de fevereiro de 2016

A Enfermeira Diretora

Catarina Bataça

Enfermeira Directora

VAR

DIREÇÃO DE
ENFERMAGEM - GFIE

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 224 – Fax: 217 805 647
www.chln.pt
dse.gfie@chln.min-saude.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215
www.chln.pt

Exmo Sr. Diretor do Departamento

de Cirurgia Do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Eu, Clara Sofia Jesus Rodrigues Galvão Almeida, a desempenhar funções como Enfermeira na Cirurgia I – A e encontrando-me atualmente a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa) venho por este meio pedir autorização para desenvolver o projecto de investigação nos serviços de Cirurgia deste centro Hospitalar (Cirurgia I-A, I-B e II).

O Projecto de Investigação por mim a desenvolver, com vista á obtenção do grau de Mestre, Sob o tema "Satisfação das necessidades de cuidado em fim de vida: Percepção do doente e do enfermeiro", tem como objetivo não só conhecer as necessidades dos utentes em fim-de-vida, mas de que forma estas são percebidas e satisfeitas por enfermeiros sem formação em cuidados paliativos.

Para este efeito, será realizado um estudo qualitativo, com recurso a entrevista semiestruturada a utentes em fim-de-vida e enfermeiros sem formação em cuidados paliativos, a prestar cuidados a esses utentes.

Para tal, serão entrevistados entre 5 a 7 utentes em fim-de-vida internados nos 3 setores da cirurgia do CHLN, e entre 5 a 7 Enfermeiros a prestarem cuidados a estes utentes, sendo que os mesmos não deverão ter formação em cuidados paliativos.

Estas entrevistas deverão ser realizadas num período de 3-4 meses após a autorização da comissão de Ética do CHLN/FML.

Este projecto encontra-se a ser orientado pela Sra Professora Dra Francisca Manso da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) e co-orientado pelo Professor Dr. António Barbosa.

Aguardo deferimento

Clara Almeida

Lisboa, 14 de Outubro de 2015


AUG 20
15/10/15
Professor Doutor Vítor de Almeida
Diretor do Departamento de Cirurgia Geral do CHLN

À Comissão de Ética

Do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Eu, Clara Sofia Jesus Rodrigues Galvão Almeida, a desempenhar funções como Enfermeira na Cirurgia I – A e encontrando-me atualmente a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa (segue certificado da matrícula em anexo) venho por este meio pedir autorização para desenvolver o projecto de investigação nos serviços de Cirurgia deste centro Hospitalar (Cirurgia I-A, I-B e II).

O Projecto de Investigação por mim a desenvolver, com vista á obtenção do grau de Mestre, Sob o tema "Satisfação das necessidades de cuidado em fim de vida: Percepção do doente e do enfermeiro" e tem como objetivo não só conhecer as necessidades dos doentes em fim-de-vida, mas de que forma estas são percecionadas por enfermeiros sem formação em cuidados paliativos.

Para este efeito, será realizado um estudo qualitativo, com recurso a entrevista semiestruturada a doentes em fim-de-vida e enfermeiros sem formação em cuidados paliativos, a prestar cuidados a esses utentes.

Para tal, serão entrevistados entre 5 a 7 utentes em fim-de-vida internados nos 3 setores da cirurgia do CHLN, e entre 5 a 7 Enfermeiros a prestarem cuidados a estes utentes, sendo que os mesmos não deverão ter formação em cuidados paliativos.

Estas entrevistas deverão ser realizadas num período de 3-4 meses após a autorização da comissão de Ética do CHLN/FML.

Este projecto encontra-se a ser orientado pela Sra Professora Dra Francisca Manso (Segue Currículo em anexo) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) e co-orientado pelo Professor Dr. António Barbosa, Psiquiatra, Doutorado em Ciências Bioéticas, Professor na Faculdade de Medicina de Lisboa, Coordenador do centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa e dos Mestrados de Bioética e Cuidados Paliativos da mesma.

Segue em anexo o Projeto deste trabalho de investigação já aprovado pela Faculdade de Medicina de Lisboa, bem como o currículo do investigador/Docente

Aguardo deferimento

Clara Almeida



COMISSÃO DE ÉTICA

ESTUDOS NÃO ENVOLVENDO EXPERIMENTAÇÃO HUMANA (OBSERVACIONAL, INQUÉRITOS)

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJECTO

a) Título do projecto (do estudo, investigação, etc.)

**Satisfação das necessidades de cuidado em fim
de vida: Percepção do doente e do enfermeiro**

b) Autores / Promotor

a. Promotor (Indivíduo ou entidade responsável pela execução do estudo)

Faculdade de Medicina de Lisboa, Gabinete de Bioética

b. Investigador Principal (juntar resumo CV)

Clara Sofia Jesus Rodrigues Galvão Almeida

c. Colaboradores (juntar resumo CV)

Professora Francisca Manso
Professor António Barbosa

d. Há algum Investigador/Colaborador pertencente ao Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E.?

Investigador Principal

c) Natureza do estudo:

Inquérito isolado Estudo Observacional Estudo retrospectivo com colheita de dados pessoais

Inquéritos seriados Outro



Qual?

d) Local onde decorre o estudo (Departamento, Instituto, Laboratório, etc):

Departamento de Cirurgia

e) Existem outros centros, onde a mesma investigação será feita?

Sim, Nacionais Sim, Internacionais Outro

Em caso afirmativo indique-os

Descreva sucintamente o (s) objectivo (s) da investigação:

Este trabalho tem como principal **finalidade** identificar de que forma são satisfeitas as necessidades dos utentes em fim de vida neste serviço e como estas são percebidas pelos Enfermeiros do mesmo.

Para atingir esta finalidade, traçaram-se alguns **objectivos** norteadores da investigação:

- Avaliar as necessidades dos doentes em fase terminal
- Analisar de que forma os enfermeiros percebem essas necessidades
- Reconhecer as necessidades que estão a ser satisfeitas e as que ficam por satisfazer
- Identificar possíveis circunstâncias que possam contribuir para a não satisfação dessas necessidades.



f) **Encargos e situações especiais** (se a investigação proposta envolve):

- i) Envolvimento de pessoal administrativo - indique o tipo, frequência e duração prevista. Especifique se o tempo ocupado com a sua colaboração se destina especialmente para esta investigação ou se seria executado no âmbito dos cuidados assistenciais habituais a prestar ao doente.

- ii) Consultas / entrevistas de seguimento – Especifique se as consultas são feitas especialmente para esta investigação ou se seriam executadas no âmbito dos cuidados médicos habituais a prestar ao doente.

Especifique se os entrevistadores estão obrigados ao segredo médico ou - em alternativa - se assinaram um acordo de confidencialidade com a Instituição.

g) **Caderno de recolha de dados (CRF):**

- i) Como serão recolhidos os dados? (Nota: junte um exemplar do caderno de recolha de dados)

Através de entrevista semi-estruturada

- ii) Como será mantida a confidencialidade nos registos?

Codificação dos dados de identificação dos entrevistados



h) Comentários adicionais (por favor indicar a alínea a que se referem)

2. JUSTIFICAÇÃO CIENTÍFICA DA INVESTIGAÇÃO

Descreva sucintamente os fundamentos científicos da investigação. Indique em particular:

- Se a investigação já foi feita anteriormente com seres humanos, qual o motivo que justifica a sua repetição; no caso de a investigação nunca ter sido realizada em seres humanos, se o problema foi devidamente estudado a nível experimental em animais de modo a otimizar os aspectos analíticos e técnicos e avaliar os possíveis danos.

Quando a pessoa em fase terminal de uma doença incurável e a necessitar de cuidados paliativos é, por qualquer motivo, internada num serviço hospitalar, as suas necessidades nem sempre são satisfeitas da melhor forma. As necessidades dos utentes em fase terminal são de várias ordem: física, psicológica, emocional, espiritual e social. Para os profissionais, as necessidades psicológicas e espirituais da pessoa em fase terminal têm demonstrado ser as mais difíceis de atender, por parte de profissionais sem formação em cuidados paliativos, pois envolvem técnicas e competências comunicacionais e emocionais, como a empatia e a capacidade de se colocar no lugar do outro, o que torna difícil dar resposta a estas necessidades e prestar os melhores cuidados a estes utentes.

3.

4. SUJEITOS

Número de indivíduos previstos incluir:

10 a 14

Critérios inclusão/exclusão :

As mulheres grávidas são excluídas?

Sim Não

As crianças são excluídas?

Sim Não



Os doentes com perturbações psíquicas são excluídos?

Sim Não

Os indivíduos com compreensão comprometida são excluídos?

Sim Não

5. DESCRIÇÃO RESUMIDA DO PLANO DA INVESTIGAÇÃO

Data prevista do início:

01.01.2016

Data prevista da conclusão:

01.04.2016

6. RISCO / BENEFÍCIO

a) Potenciais benefícios para o doente pela participação no estudo

Um melhor conhecimento das necessidades destes utentes e das necessidade de formação dos enfermeiros que lhes prestam cuidados poderá levar a uma melhoria nos cuidados e na resposta dos profissionais a estas necessidades.

b) Precauções que julga dever serem observadas na realização do estudo

Manutenção da privacidade dos entrevistados
Garantir o consentimento informados dos mesmos para a participação no estudo



c) Questões previsíveis

- Relutância dos utentes em participar no estudo por dificuldade em expressar as necessidades especialmente do foro psicológico espiritual
- Relutância dos profissionais em participar no estudo pela dificuldade em identificar certas necessidades específicas destes utentes e dar-lhes resposta

d) Considera que os meios utilizados no estudo podem violar a privacidade do doente?

Sim Não

Em caso afirmativo, indique que medidas serão tomadas para assegurar a confidencialidade

Codificando todos os dados que permitam a identificação dos sujeitos do estudo.

e) Pagamento aos doentes

Pelas deslocações Sim Não

Pelas faltas ao serviço Sim Não

Por danos resultantes da sua participação no estudo Sim Não

7. CONSENTIMENTO ESCLARECIDO (Junte cópia)

a) A investigação ou estudo envolve:

• Menores Sim Não

• Inimputáveis Sim Não



Em caso afirmativo, juntar folha de consentimento para os representantes legais

Caso o menor disponha de capacidade de entendimento e manifestação de vontade é necessário também o seu consentimento (recomendável a partir dos 7 anos, obrigatório a partir dos 14 anos).

8. BENEFÍCIOS PARA O INVESTIGADOR / INSTITUIÇÃO

a) Que tipo de benefícios resultarão do estudo, para o investigador e/ou instituição?

Especifique

Um melhor conhecimento das necessidades deste grupo específico e utentes e das necessidades de formação dos enfermeiros que prestam cuidados no departamento de cirurgia, com vista a uma melhoria nos cuidados prestados e na resposta às necessidades dos utentes em fim de vida.

Se apropriado junte cópia do acordo financeiro.

b) Os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva do promotor? Sim Não

Se não, que outras entidades têm acesso aos dados

c) A publicação dos resultados do estudo será da exclusiva responsabilidade do promotor?

Sim Não



9. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Data do pedido de submissão (DD / MM / AAAA):

15.10.2015

Eu abaixo assinado, na qualidade de investigador principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes das Declarações de Helsínquia e de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da Comunidade Europeia, no que se refere à experimentação que envolva seres humanos, bem como o constante na Lei N° 21/2014 de 16 de Abril, DR Iª Série.

Lisboa, 15 de Outubro de 2015



PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Empty box for the ethical opinion text.

Anexo 2 – Consentimientos Informados

- Consentimento (Utente) -

O meu nome é Clara Almeida, sou enfermeira no Serviço de Cirurgia I do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, pólo Hospital de Santa Maria, e encontro-me atualmente a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Faculdade de Lisboa.

No âmbito deste mestrado, propus-me a realizar um trabalho de investigação acerca das necessidades da pessoa internada num serviço de cirurgia, subordinado ao tema **“De que forma são as necessidades da Pessoa internada nos 3 sectores do serviço de Cirurgia do Pólo Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE satisfeitas? E como são estas percecionadas pelos Enfermeiros?”**

Este trabalho consiste numa entrevista em que poderá exprimir livremente os seus sentimentos, dúvidas, pensamentos e ideias, de modo a avaliar quais as principais necessidades que apresenta, como estas são percecionadas pelos Enfermeiros do serviço, de que forma têm sido satisfeitas durante o internamento. Os dados obtidos através do questionário e entrevista serão codificados, de modo a garantir, ao longo de todo o processo, a confidencialidade dos mesmos

Com este trabalho pretendo ter um melhor conhecimento das necessidades dos utentes internados no serviço de Cirurgia e de que forma são percecionadas e satisfeitas pelos profissionais do serviço, de modo a melhorar os cuidados prestados aos utentes.

Desde já agradeço a disponibilidade e a participação, estando ao vosso dispor para mais informações ou esclarecimento de dúvidas.

Atentamente

Clara Almeida

Após a leitura do consentimento, e na posse de todas as informações relativas ao estudo, aceito participar no mesmo

Data

(Assinatura do participante)

- Consentimento (Enfermeiros) -

O meu nome é Clara Almeida, sou enfermeira no Serviço de Cirurgia I do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, pólo Hospital de Santa Maria, e encontro-me atualmente a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Faculdade de Lisboa.

No âmbito deste mestrado, propus-me a realizar um trabalho de investigação acerca das necessidades da pessoa com doença incurável e progressiva em fase terminal, subordinado ao tema **“De que forma são as necessidades da Pessoa em Fase Terminal internada nos 3 sectores do serviço de Cirurgia do Pólo Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE satisfeitas? E como são estas percecionadas pelos Enfermeiros?”**

Este trabalho consiste numa entrevista em que poderá exprimir livremente os seus sentimentos, dúvidas, pensamentos e ideias, de modo a avaliar quais as principais necessidades que apresenta a pessoa em final de vida, como estas são percecionadas pelos Enfermeiros do serviço, de que forma têm sido satisfeitas durante o internamento. Os dados obtidos através do questionário e entrevista serão codificados, de modo a garantir, ao longo de todo o processo, a confidencialidade dos mesmos

Com este trabalho pretendo ter um melhor conhecimento das necessidades da pessoa com doença progressiva e incurável, em fase terminal apresentam e de que forma são percecionadas e satisfeitas pelos profissionais do serviço, de modo a melhorar os cuidados prestados aos doentes.

Desde já agradeço a disponibilidade e a participação, estando ao vosso dispor para mais informações ou esclarecimento de dúvidas.

Atentamente

Clara Almeida

Após a leitura do consentimento, e na posse de todas as informações relativas ao estudo, aceito participar no mesmo

Data

(Assinatura do participante)

Anexo 3 – Guião das Entrevistas

GUIÃO DA ENTREVISTA AO UTENTE

Estima-se que o tempo médio da entrevista seja 30 a 45 minutos

Tipo de Entrevista - semiestruturada

Objetivo Geral- Conhecer as Necessidades apresentadas pelos utentes em fase terminal internados num serviço de Cirurgia

Objetivos específicos	Exemplo de perguntas exploratórias	Observações
<p>BLOCO 1 - Legitimação da entrevista</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apresentação inicial; - Quebrar “o gelo”; - Informar das linhas gerais do trabalho; - Assegurar a confidencialidade e o anonimato dos participantes; - Obter elementos que permitam identificar os entrevistados; - Motivar o entrevistado para a colaboração 	<p>SR “ Luís” como é que se tem sentido estes últimos dias ? E hoje como se sente?</p> <p>O que faz / ou fazia profissionalmente?</p> <p>Qual a sua idade?</p>	<p>Cumprimentar o/a participante.</p> <p>- Apresentação da finalidade e objectivos</p> <p>Observar o estado da pessoa e ver se é o momento mais adequado para a realização da entrevista</p>
<p>BLOCO 2 –Necessidades do Utente em fase terminal e Expectativas face à atuação da Enfermagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar as necessidades do utente nesta etapa do cuidar. - Identificar as expectativas da pessoa face à intervenção do Enfermeiro 	<p>Como é para si estar internado neste hospital?</p> <p>Quais as suas maiores necessidades?</p> <p>Considera que os Enfermeiros têm correspondido a essas necessidades?</p>	<p>Introduzir um tema mais geral e observar a sua receptividade.</p>
<p>BLOCO 3 – Finalização da entrevista e agradecimentos</p> <p>Agradecer a participação e a disponibilização do entrevistado;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permitir que o entrevistado acrescente algo. 		

GUIÃO DA ENTREVISTA AO ENFERMEIRO

Estima-se que o tempo médio da entrevista seja 30 a 45 minutos

Tipo de Entrevista - semiestruturada

Objetivo Geral- Conhecer de que forma os Enfermeiros Generalistas percebem as necessidades dos utentes em fase terminal e como lhes dão resposta

Objetivos específicos	Exemplo de perguntas exploratórias	Observações
<p>BLOCO 1 - Legitimação da entrevista</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apresentação inicial; - Quebrar “o gelo”; - Informar das linhas gerais do trabalho; - Assegurar a confidencialidade e o anonimato dos participantes; - Obter elementos que permitam identificar os entrevistados; - Motivar o entrevistado para a colaboração 	<p>Bom Dia, X, como está?</p> <p>Como está o trabalho? Tem disponibilidade para falar agora, ou prefere que regresse mais tarde?</p> <p>Tens mais alguma duvida sobre o trabalho que eu possa esclarecer?</p>	<p>Cumprimentar o/a colega.</p> <p>- Reforçar informações sobre finalidade e objectivos</p> <p>Observar a disponibilidade do colega e se é o momento mais adequado para a realização da entrevista</p>
<p>BLOCO 2 –Necessidades do Utente em fase terminal e Expectativas face à atuação da Enfermagem</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compreender como percebem os Enfermeiros as necessidades destes utentes - Compreender como os Enfermeiros avaliam as suas intervenções perante essas necessidades - Compreender as dificuldades sentidas pelos enfermeiros 	<p>Quais as principais necessidades identificadas nos utentes em fase Terminal?</p> <p>Acha que os cuidados têm respondido às necessidades dos doentes? De que forma? Como os Avalia?</p> <p>Quais as principais dificuldades na satisfação dessas necessidades?</p> <p>Que fatores acha que contribuem para os cuidados não corresponderem às necessidades dos doentes?</p>	
<p>BLOCO 3 – Finalização da entrevista e agradecimentos</p> <p>Agradecer a participação e a disponibilização do entrevistado;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permitir que o entrevistado acrescente algo. 		

Anexo 4 – Verbatin das Entrevistas

Entrevista 5

Sexo Feminino, 38 anos, Solteira, com 2 filhas, ex-Miss, Desempregada. Veio da Guiné-Bissau para visitar a família, que reside no Porto. Encontrava-se num quarto numa pensão, sozinha, em Lisboa. Diagnóstico de Neoplasia do Útero com metástases nos ovários e Cólon, com fistula colo-vesical-vaginal. Iniciou acompanhamento no serviço de Oncologia do Hospital, tendo realizado tratamentos de Quimioterapia, tendo sido referenciada para a Consulta de Medicina Paliativa. Internado no serviço por dor ao urinar e saída de fezes pela uretra e vagina. Durante o internamento submetida a 2 cirurgias, para construção de Ileostomia e Nefrostomias. Drenagem Vesical com saída de urina com fecalúria antes da construção da Ileostomia.

Medicada com Antibioterapia, Metoclopramida para as náuseas e com TD de Buprenorfina, cuja dose foi sendo ajustada pela equipa da Dor Crónica, Fentanil orodispersível, Gabapentina e Sertralina.

Refere picos de Dor Irruptiva intensa, tipo facada, a nível abdominal.

Não visitada pela família durante o internamento, apenas por pessoas amigas residentes em Lisboa. Filhos ficaram na Guiné-Bissau.

Explicados objetivos do estudo e assinado consentimento informado pelo utente.

Entrevistador: Bom dia, S., como se sente hoje?

S.: Para já sinto-me bem, sem dores, e consegui tomar o pequeno-almoço. Mas continuo a sentir-me cansada, sem forças para nada, e quando me ajudam a levantar para o banho, as dores voltam.

Entrevistador: Se quiser, podemos tentar administrar-lhe primeiro o SOS, prestar-mos os cuidados de higiene no leito e depois tentar-mos o levante para o cadeirão, o que me diz?

S.: Podemos tentar, mas seria possível esperar um pouco?

Entrevistador: Com certeza. Só quero ter a certeza que a S. se sente confortável primeiro...

S.: Obrigado Sra Enfermeira. Eu neste momento sinto-me bem, e como acabei agora o pequeno-almoço queria esperar mais um pouco para tomar banho e levantar-me.

Entrevistador: (Puxa as cortinas para criar ambiente de maior privacidade) Passa-se alguma coisa, S.? Noto que está triste e parece-me que quer dizer algo...

S.: A conversa de que me falou no outro dia, podemos tê-la agora? Se tiver disponibilidade...

Entrevistador: Com certeza, mas apenas se sentir á vontade para tal. Podemos falar do que quiser e sentir necessidade, e fazer a entrevista noutro dia. O mais importante para mim neste momento é saber o que a está a preocupar, a perturbar...

S.: Vai fazer-me bem falar, e o que queria conversar consigo tem a ver com a entrevista, por isso...

Entrevistador: Antes de começarmos quero apenas gostaria de reafirmar que em qualquer momento, se desejar, podemos interromper e retomar noutro dia

S.: Obrigado, Sra Enfermeira (Inspiração profunda) Sabe, hoje está a ser um dia muito difícil para mim. Falei com as minhas filhas ao telefone, e é tão difícil estar longe delas... A mais

nova ainda é muito pequenina e não compreende porque eu ainda não voltei para casa (Silêncio e nova inspiração profunda)... Eu sei o que tenho e que não vou melhorar, mas o que realmente me custa é saber que não vou voltar a ver as minhas filhas (Silêncio... lágrimas caem pela face)

Eu sei que elas estão a ser bem cuidadas pelos meus familiares, mas o que vai ser delas se eu morrer? Uma coisa é cuidar delas uns meses, outra coisa é ficar com elas a cargo, por mais que a minha família seja unida e cuidemos uns dos outros... e é muito complicado trazê-las para cá para ficarem com a minha mãe e irmãs... E o pai não quer saber delas... (Silêncio... lágrimas caem pela face) A minha mãe diz que se for preciso regressa para ficar com elas, mas... o que vai ser delas?

Peço desculpa, Sra Enfermeira, por estar aqui a desabafar desta forma, mas a Enfermeira e a sua colega S. são as únicas que realmente nos ouvem. Os outros apenas me perguntam se tenho dores ou se consegui comer e trazem a medicação...

Entrevistador: Não tem que pedir desculpa, S., estamos aqui também para isto. Pode falar comigo á vontade... compreendo que deve o futuro das suas filhas deve ser uma grande preocupação para si, mas pelo que compreendi tem falado sobre o assunto com a sua família...

S.: Sim, tenho falado com a minha mãe, irmãs e com a minha Tia na Guiné, que tem tomado conta delas, mas mesmo assim não é a mesma coisa, não vão ter a mãe. Por falar na minha família, Já sabe quando vou para o Porto?

Entrevistador: As coisas estão a ser tratadas com o IPO do Porto para isso, mas ainda não temos uma data definitiva para o transporte.

S.: Não é que não seja bem tratada aqui, mas gostaria de estar mais perto da minha família, poder passar estes últimos tempos com a minha mãe e irmãs, despedir-me delas. Estar aqui, nesta situação, sozinha, é muito difícil.... E com elas sempre consigo falar sobre todas estas questões e sobre o futuro.

Entrevistador: E sente que aqui não tem com quem se sintá á vontade para falar sobre estas questões?

S.: Como lhe disse, tirando a Enfermeira e a sua colega, os seus colegas e os médicos preocupam-se com as minhas necessidades físicas, ajudam-me na higiene, tiram-me as dores e as náuseas, preocupam-se em arranjar comida que eu gosto e até brincam comigo enquanto me dão os medicamentos, mas quando se trata destas questões, não sei se por falta de tempo, de experiência ou pouco á vontade, parecem “fugir” destas questões, e elas também causam sofrimento.

Entrevistador: Sem dúvida. E como se tem sentido com o acompanhamento religioso daqui do hospital? Tem-lhe proporcionado algum conforto?

S.: Eu sou católica, acredito em Deus, num poder maior e na vida após a morte, e o acompanhamento que o Sr. Padre e o capelão me têm fornecido tem-me ajudado a dar um sentido ao que está a acontecer-me, tem-me permitido falar sobre o que me preocupa, sobre o sofrimento que estou a passar e sobre o que me espera após a morte. Isso tem-me dado conforto e ajudado a enfrentar a minha doença e o que me espera.

Entrevistador: Relativamente á questão do que a espera, como se sente relativamente á sua doença e a evolução desta?

S.: O que me preocupa com a evolução da doença é o sofrimento. Eu não tenho medo de morrer, tenho medo de sofrer, das dores e de como vão ficar as pessoas de quem gosto, a minha mãe, as minhas irmãs, as minhas filhas... (pausa).

Sabe, Sra Enfermeira, eu fui Miss na Guiné, e agora... pele e osso, sem forças para conseguir tratar de mim sozinha, com um buraco na barriga a ter que despejar um saco com as minhas fezes, dois buracos nas costas por onde faço xixi, magra e com este muco com um cheiro horrível que sai da minha vagina. E as dores, tem dias que são tão fortes que tenho muito medo de morrer assim... com estas dores horríveis, sozinha numa cama de hospital.

Entrevistador: Deve ser muito difícil lidar com todas estas alterações na nossa imagem...

S.: Nem faz ideia. Num dia somos uma pessoa com um corpo perfeito, ex-miss do nosso país, e no dia seguinte somos um esqueleto com pele, a fazer xixi e cocó para uns sacos e com todos estes buracos no nosso corpo anteriormente perfeito, com dores por vezes muito intensas e a depender dos outros para coisas tão simples como levantar e tomar banho. E o cheiro que deito da urina e deste muco vaginal... Sinto-me como se estivesse a apodrecer por dentro. E despejar o saco das fezes... é horrível, algo que eu nunca imaginei ter que fazer na vida. Faço porque quero ser eu a fazer tudo o que puder, mas custa imenso. A minha fé tem-me ajudado a lidar com tudo isto.

Entrevistador: E de que forma pensa que a equipa de Enfermagem está a conseguir identificar e dar resposta a estas necessidades que acabou de me referir? De que forma sente que estão a ser satisfeitas?

S.: O que eu sinto, muito sinceramente, é que todos tentam dar o seu melhor, e que identificam e respondem a 100% quando as necessidades dizem respeito ao banho, vestir, levante, quando tenho dores ou estou mal-disposta trazem-me a medicação para melhorar, tentam trazer-me comida que me agrada e me abra o apetite, ensinam-me a cuidar e a saber despejar o saco das fezes, trocam-me os sacos e as placas do xixi quando se estragam ou descolam, mas o resto...

Quando se trata destas questões relativas a como enfrento a doença e o meu futuro, os meus medos e todo o sofrimento, não as dores, que estou a experienciar, tirando a enfermeira e a sua colega S., os outros enfermeiros parecem fugir deste tipo de conversa. Não sei é por falta de tempo, estão sempre com pressa, de experiência ou de formação, eles não parecem á vontade para falar sobre estes assuntos e parecem não saber como responder ou ajudar, quando por vezes tudo o que é necessário é um pouco de disponibilidade e ouvir, mas ouvir com a nossa alma, e fazer com que nos sintamos ouvidos. Não sei como explicar melhor... O que sei é que como os seus colegas podem ajudar-nos neste tipo de questões, se parecem nem mostrar disponibilidade para nos ouvir, para realmente nos ouvir...

Entrevistador: Compreendo... Existe mais alguma coisa de que queira falar, S.? Mais alguma coisa em que possa ajudar, ou que a esteja a perturbar e deseje partilhar?

S.: Não Enfermeira. Muito obrigado por este tempo que me dispensou, por me ter realmente ouvido. Ter demonstrado disponibilidade para me ouvir e permitir-me falar sobre tudo isto que me preocupa e perturba já ajudou a que me sinta melhor. Muito Obrigado, a sério, nem imagina como me ajudou

Entrevistador: Ainda bem que pude ajudar, e eu é que agradeço por ter partilhado comigo coisas tão pessoais e íntimas. É a maior forma de agradecimento que podemos ter pelo nosso trabalho e a maior felicidade puder ajudar neste momento tão delicado da sua vida. Muito obrigado.

Entrevista E4

Sexo feminino, 29 anos, Solteira, 8 anos de profissão, exerceu funções num serviço de Medicina e cuidados intensivos respiratórios, exerce funções no serviço de cirurgia à cerca de 5 anos.

Entrevistador: Boa tarde colega. Desde já quero agradecer a sua disponibilidade e ajuda na realização deste trabalho, e antes de iniciarmos perguntar se lhe surgiram algumas dúvidas sobre os objetivos do trabalho e realização da entrevista.

Enfermeiro: De nada, colega. Depois de ter lido e assinado o consentimento informado não me surge nenhuma dúvida.

Entrevistador: Muito bem, então... Da sua experiência profissional, no decorrer da qual teve que prestar cuidados a doentes em fase terminal de uma doença, quais as principais necessidades que identifica nesses utentes?

Enfermeiro: Em minha opinião, as principais necessidades dos utentes em fase terminal englobam diversas áreas.

Por um lado existem as necessidades físicas inerentes ao agravamento do seu estado geral e conseqüente aumento do grau de dependência nas atividades de vida diárias, designadamente no que aos cuidados de enfermagem diz respeito como cuidar da higiene, vestir e despir, levantar/posicionamentos, alimentação, tratamento a feridas e eliminação.

Por outro ângulo existem as necessidades psicológicas que devem ser tidas em conta, como os receios, medos e angústias vividos durante o processo.

Para além disso existe a necessidade de controlo de sintomas que tendem a agravar, designadamente a dor, mas também náuseas, vômitos, anorexia, astenia e o aumento de dependência de outrem associado, dificuldade respiratória, oclusão intestinal, prurido e icterícia por insuficiência renal e/ou hepática, hemorragias, entre outros.

Neste processo devem também ser tidas em conta as necessidades da família do doente e da forma como esta fase se encontra a ser encarada. Surge muitas vezes necessidade de um apoio psicológico adequado decorrente do sofrimento causado pela vivência de todo o processo de doença/morte e de apoio social, nomeadamente no que respeita a cuidados ao doente, tais como higiene e conforto, cuidados e a eventuais feridas, controlo sintomático no domicílio, entre outros.

Entrevistador: Quando fala dos receios, medos e angústias vividos por estes utentes...

Enfermeiro: Penso que na fase terminal de uma doença são vários os receios da pessoa: receio de ser um fardo para a família, receio pela situação familiar, nomeadamente quando a pessoa é a principal fonte de rendimentos, do isolamento social provocado pela evolução da doença e aumento da dependência. Nesta fase está igualmente presente o medo do sofrimento, seja ele físico ou psicológico, da morte, no caso de pessoas religiosas o que as espera após a morte, de não voltar a ver os que ama, medo do futuro, não propriamente o dela, mas do que irá acontecer aos que ama, nomeadamente aos filhos em casos de pessoas mais novas... A pessoa muitas vezes debate-se também com o sentido da vida, da doença e da morte, procurando numa revisão da sua vida e dos seus feitos um significado para o que lhe está a acontecer. Muitas vezes têm necessidade de perdão, de reconciliação, de se despedirem, de encerrarem assuntos pendentes. Vemos muitos doente aguentarem e agarrarem-se á vida até determinada pessoa os vir visitar ou até determinado evento ocorrer.

Depois surgem igualmente questões relacionadas com a perda de identidade resultante da perda dos papéis sociais, ou seja, a pessoa com aumento da dependência e a impossibilidade de trabalhar perde a sua identidade, o que fazia dela o que era como pessoa... os papéis sociais que desempenhava. Ao mesmo tempo, surge o isolamento social, decorrente da perda desses papéis e do isolamento que a sociedade faz relativamente à pessoa em fase terminal, à morte. Hoje em dia as pessoas têm medo da morte, fogem dela e de tudo o que as lembra dela, provocando um isolamento social da pessoa. Não sei se me faço entender....

Entrevistador: Perfeitamente, colega. E perante estas necessidades, de que forma pensa que os enfermeiros têm dado resposta às mesmas? Como avalia a resposta dos enfermeiros?

Enfermeiro: Penso que, de uma forma geral, os profissionais de saúde e mais especificamente os enfermeiros, têm apresentando, progressivamente, uma maior sensibilização relativamente à resposta dada às necessidades destes doentes.

Como tal, actualmente, demonstram maior preocupação em suprir as carências dos doentes em fase terminal da melhor forma possível.

No entanto, continuam a existir condicionantes dos próprios profissionais, dos restantes profissionais da equipa multidisciplinar e das instituições que condicionam os cuidados prestados.

Entrevistador: Quando me fala de condicionantes....

Enfermeiro: Penso que mesmo com o aumento da informação/conhecimento existente entre os enfermeiros sobre o doente em fase terminal ainda existe, de forma geral, alguma carência de dados disponíveis, o que por vezes pode criar receios face ao desconhecimento e à falta de experiência nesta área.

Devo também mencionar que penso que a mais marcante dificuldade na satisfação das necessidades dos doentes em fase terminal se prende com o baixo número de enfermeiros nos serviços/instituições, o que complica e influencia negativamente a qualidade dos cuidados prestados. Isto é, mesmo que a vontade e disponibilidade do profissional seja indiscutível, a falta de tempo inerente ao crescente número de doentes que lhe é imputado, gera a redução da qualidade dos cuidados praticados.

Entrevistador: Perante estas dificuldades que referiu, que fatores considera contribuem para os cuidados não corresponderem às necessidades dos doentes?

Enfermeiro: Bom, os fatores são inúmeros e várias ordens: existem fatores inerentes ao enfermeiro, como o medo da morte e do confronto com a sua própria mortalidade e a mortalidade dos que ama ao enfrentar a proximidade da morte do outro, o que provoca no enfermeiro uma “fuga” à morte escudando-se na tecnicidade e na ciência, e descurando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais que a proximidade da morte evoca. Existe igualmente um medo, talvez associado a falta de conhecimentos e/ou inexperiência, de não corresponder às exigências dos cuidados a estes utentes, de não conseguir responder às suas necessidades; do sentimento, após a morte, de ter podido fazer ou dizer algo diferente.

A falta de formação nesta área a nível do curso base faz com que os profissionais desconheçam certas necessidades específicas destes utentes e de como dar resposta a necessidades que não envolvem conhecimentos técnicos relativos a diagnósticos, terapêutica e a atividades de vida diárias, e que envolvem conhecimentos relativos a empatia, disponibilidade, comunicação, conhecimento de si e do outro, do significado da vida e da morte e mortalidade. O

desenvolvimento destas competências envolve não só o conhecimento mas igualmente o desenvolvimento destas competências através da experiência, e pelas características de alguns serviços, em que os enfermeiros não se confrontam frequentemente com estas situações, faz com que estes não tenham experiência e não sejam capazes de desenvolver adequadamente estas competências, embora hoje em dia cada vez nos confrontemos mais com este tipo de utentes, independentemente do serviço. Isto pode causar no profissional uma ansiedade e um sentimento de impotência relativamente ao sofrimento do outro e família.

Outro fator importante, na minha, perspectiva, é o atual rácio enfermeiro/Utente, que é elevado e condiciona os cuidados que prestamos e a nossa capacidade de estabelecer uma adequada relação com o utente, bem como uma disponibilidade para uma comunicação eficaz que permita dar resposta a todas as necessidades que acima referi. Atualmente, aqui no serviço temos um rácio de 8 a 10 doentes por enfermeiro, o que em certas situações nos torna pouco mais que tarefeiros e a estabelecer prioridades, com prejuízo para a qualidade dos cuidados prestados.

Por outro lado, quando se trata de necessidades como o controlo sintomático ou a referência à equipa de dor crónica ou à unidade de medicina paliativa, em que estamos dependentes de outros profissionais, nomeadamente os médicos, a capacidade de resposta está condicionada pela falta de experiência e conhecimento dos médicos sobre a terapêutica e sua utilização, que terapêutica devem suspender por já não ser útil e que terapêutica instituir para controlar sintomas e dar qualidade de vida, que exames e procedimentos são essenciais ou inúteis para a qualidade de vida do utente, e a sua utilidade versus o desconforto e a diminuição da qualidade de vida que podem provocar na pessoa. Isto é condicionado igualmente, na minha experiência, pela incapacidade dos médicos em saber encontrar esse equilíbrio, pois foram formados para curar e encaram a morte como um fracasso, para além de como muitos de nós terem medo de enfrentar a morte e se confrontarem com a sua própria mortalidade.

Da parte dos enfermeiros, penso que existe falta de conhecimentos e formação sobre os cuidados específicos a estes utentes e da terapêutica específica para o controlo sintomático e vias de administração.

A nível institucional, assistimos a uma redução de pessoal, com uma expectativa de manutenção do nível de cuidados, o que se traduz na falta de tempo dos profissionais acima referida. A falta de um espaço próprio em que possamos receber o utente e proporcionar-lhe a privacidade de que necessita para abordar questões tão sensíveis e privadas é outro dos fatores institucionais que condiciona os cuidados a estes utentes.

Por outro lado, quando não se consegue proporcionar conforto através de colchões anti-escaras, ou cadeirões adequados visto que muitos destes utentes se encontram muito emagrecidos e cujas proeminências ósseas em contato com superfícies mais duras provoca dor e feridas, como podemos esperar que a pessoa aborde outras questões como o sofrimento psicológico, os seus medos e angústias, se têm necessidades mais prementes como a dor, desconforto para serem supridas?

Para além disso, a nível da instituição escola, sinto que a nível da formação base, existe pouca formação na área dos cuidados paliativos e a nível de estratégias psicológicas e de comunicação que preparem os futuros enfermeiros para corretamente identificarem as necessidades psicológicas, sociais e espirituais e lhes darem a resposta adequada.

Entrevistador: Estou a perceber... Então, no seu ponto de vista, embora sejam identificadas pelos profissionais, estas necessidades não estão a ser satisfeitas adequadamente...

Enfermeiro: Embora nos últimos tenham vindo a surgir medicamentos que nos ajudam a controlar os sintomas e equipamentos que nos auxiliam a dar conforto aos utentes e a responder às suas necessidades físicas, considero que as restantes necessidades destes utentes não são adequadamente identificadas e supridas, pelos fatores que acima referi.

Espero ter sido ajudado e ter sido esclarecedora... De momento não me recordo de mais nada...

Entrevistador: Sim, colega, completamente. Agradeço a sua atenção e disponibilidade. Algo que se recorde ou necessite não hesite em contactar-me. Bom descanso.

Enfermeiro: Obrigado, colega, e bom trabalho!