

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

O FIM DE VIDA NAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS -
MAPEAMENTO DAS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS EM FIM DE VIDA

THE END OF LIFE IN INTENSIVE CARE UNITS -
MAPPING OF ASSISTENCIAL PRACTICES AT THE END OF LIFE

Dissertação orientada pela Professora Doutora Olga Maria Freitas Simões de Oliveira
Fernandes

Bárbara Sofia da Silva Cardoso Fernandes

Porto, 2017

AGRADECIMENTOS

Durante este percurso académico foram muitos os que me apoiaram e incentivaram a continuar a investir na minha formação e que me encorajaram a fazer e a dar sempre o meu melhor. Apesar de se tratar de um caminho longo, demorado e solitário, tive a felicidade de poder contar com pessoas que me orientaram e que me fizeram sentir que mesmo com vários obstáculos, vale a pena caminhar até aqui e lutar pelos nossos objetivos.

Neste sentido, tenho a agradecer:

- À Professora Doutora Olga Maria Freitas Simões de Oliveira Fernandes, pela orientação, apoio, disponibilidade e incentivo para levar a bom porto este trabalho.
- À Professora Doutora Célia Samarina Vilaça de Brito Santos por toda a atenção e incentivo que demonstrou em me incentivar a fazer um bom trabalho.
- À Doutora Maria Teresa Honrado e à Enfermeira-Chefe Patrícia Cardoso por me terem aceite no serviço que dirigem.
- A toda a Equipa de Enfermagem da UCIPG, e em particular à Elisete Chéu, pela compreensão demonstrada, tendo permitido que me dedicasse a este projeto.
- Aos meus colegas de profissão e amigos Ângela Andrade, Cláudia Morgado, Hugo Meira, João Barbosa, Judite Real, Juliana Araújo, Marla Barbosa e Nataliya Karasyevych pelo carinho e apoio demonstrado.
- À minha colega e amiga Marina Silva, com quem partilhei todo este percurso, pelo companheirismo e amizade.
- Aos meus pais e avó pela paciência, compreensão e carinho em ouvir as minhas preocupações e anseios.

Muito obrigada por estarem comigo todos os dias!

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CP - Cuidados Paliativos

ECMO - Membrana de oxigenação extracorporeal (Extracorporeal Membrane oxygenator)

OMS - Organização Mundial de Saúde

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCI - Unidades de Cuidados Intensivos

UCIPG - Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente Geral

WHO - World Health Organization

ABSTRACT

Intensive care is urgent and emergent care aimed to the cure, through stabilization of altered organic functions. Many times, patients who occupy intensive care beds have advanced diseases for what do not exist any chance of cure, being at the end of life, and for that being palliative patients. Unfortunately for these patients and their families, the assistance paradigm at these units has for purpose therapeutic interventions, which would counter the comfort and relief of suffering to a dignified death.

It was conducted an observational longitudinal qualitative study in an ICU in an acute care Hospital in Porto, with the aim to understand if there are patients at the end of life here in need of palliative care. Participant observation was adopted as method, which occurred between april and june of 2017, after the approval of the project by the Hospital's Ethical Commission. There were included 12 patients who filled at least 2 of 6 defined criteria, being observed and registered the practical assistance, using an observational guide where were registered the field notes emerging. The results point to the focus of care to these patiens and families on physical/organic needs, without answering to communicational aspects, spirituality and team decision making. It was identified the need of palliative intervention when the entering of patients at the end of life once they exist in this service. It was identified some lack of knowledge and of abilities from health professionals to understand the need of integration palliative actions on health care, due to centralization of care in this service in cure, excluding and ignoring palliation perspective. It is pointed the need to investigate about the knowledge and adequacy of it to do palliative approach in intensive care.

Key-words: end of life care, palliative care, hospice care, hospice and palliative care nursing, intensive care.

RESUMO

Os cuidados intensivos são cuidados urgentes e emergentes dirigidos para a cura, através da estabilização das funções orgânicas alteradas. Não raras vezes, os doentes que ocupam camas de cuidados intensivos apresentam doenças avançadas, com prognóstico de limite de vida, para o qual não existe efetivamente nenhuma hipótese de cura, encontrando-se em fim de vida, pelo que são doentes paliativos. Infelizmente para estes doentes e para os seus familiares, o paradigma assistencial nestas unidades tem por objetivo intervenções terapêuticas, as quais contrariam o conforto e alívio do sofrimento para uma morte digna. Efetuou-se um estudo observacional qualitativo longitudinal numa UCI de um Hospital de agudos do Porto, com o objetivo de perceber se existem aqui doentes em fim de vida com necessidade de cuidados paliativos. Adotou-se o método de observação participante, que decorreu entre abril e junho de 2017, após a aprovação do estudo pela Comissão de Ética do Hospital. Foram incluídos 12 doentes que cumpriam pelo menos 2 dos 6 critérios definidos, tendo-se observado e registado as práticas assistenciais, com recurso a um guia de observação onde se registaram as notas de campo emergentes. Os resultados obtidos apontam para a focalização dos cuidados a estes doentes e famílias nas necessidades físicas/orgânicas, sem se atender aos aspetos comunicacionais, espirituais e de tomada de decisão em equipa. Identificou-se a necessidade de intervenção paliativa aquando do internamento desses doentes em fim de vida, dado que eles existem no serviço. Identificou-se lacuna de conhecimento e de capacidades pelos profissionais de saúde para perceber a necessidade de integrar ações paliativas nos cuidados de saúde, dado os cuidados neste serviço se centrarem num paradigma de cura, excluindo e ignorando a perspetiva da palição. Aponta-se a necessidade de investigar sobre o conhecimento e a adequação deste para a concretização da abordagem paliativa nos CI.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidados paliativos em fim de vida, enfermagem, cuidados intensivos.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
<i>CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO</i>	5
1. O FIM DE VIDA	7
1.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL	14
1.2. NECESSIDADES INERENTES À PESSOA EM FIM DE VIDA	17
2. AS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS	25
2.1. CUIDAR NAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS	30
2.2. PRESTAR CUIDADOS EM FIM DE VIDA NAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS	34
<i>CAPÍTULO II - O DESENHO DO ESTUDO</i>	39
3. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO	41
4. OPÇÕES METODOLÓGICAS	45
4.1. TIPO DO ESTUDO	48
4.2. CONTEXTO E PARTICIPANTES	51
4.2.1. Caraterização do contexto	52
4.2.2. Caraterização dos participantes	54
4.2.3. Método de observação e instrumentos	57
4.3. VALIDADE INTERNA E EXTERNA DOS ESTUDOS OBSERVACIONAIS	58
5. ANÁLISE E TRANSCRIÇÃO DE DADOS	63
<i>CAPÍTULO III - RESULTADOS DO ESTUDO</i>	67
6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	69
7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	81
8. CONCLUSÕES	87
9. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	91
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	93
ANEXOS	99

ÍNDICE DE GRÁFICOS, ILUSTRAÇÕES, ORGANOGRAMAS E TABELAS

LISTA DE GRÁFICOS:

Gráfico 1 - Frequência de Sinais de Agonia observados.	72
---	----

LISTA DE ILUSTRAÇÕES:

Ilustração 1 - Diagrama ilustrativo da scoping review.....	6
Ilustração 2 - Os limites temporais do processo de morrer. (adaptado de Independent Review of the Liverpool Care Pathway, NHS, 2013).	9
Ilustração 3 - Padrões de declínio funcional no fim da vida. (adaptado de Gonçalves, 2016).	10
Ilustração 4 - A pirâmide de Maslow adaptada aos cuidados paliativos. O diagrama espelha a dependência nos níveis mais baixos; o ápice da pirâmide sugere que as necessidades mais complexas são concretizadas com menor frequência. (in Zalenski, et al., 2006).	18
Ilustração 5 - A transição entre os cuidados intensivos e os cuidados paliativos (adaptado de Pattison, 2004).	36
Ilustração 6 - Distribuição de tarefas de investigação.	43
Ilustração 7 - Desenho do ciclo de observação participante utilizando o modelo etnográfico proposto por Spradley (Spradley, 1980).	48
Ilustração 8 - Diagrama do processo de investigação.....	51
Ilustração 9 - Planta arquitectónica da UCIPG.	53
Ilustração 10 - Processo de análise de conteúdo na perspectiva de Laurence Bardin (2016).	65

LISTA DE ORGANOGRAMAS:

Organograma 1 - Práticas de cuidados observadas na UCIPG.	74
Organograma 2 - Relação entre as práticas de cuidados e as principais necessidades em cuidados observadas.....	78
Organograma 3 - Representação das práticas de cuidados observadas na UCIPG perante o doente em fase final de vida internado numa UCI.	79

LISTA DE TABELAS:

Tabela 1 - Caraterização da equipa de profissionais de saúde da unidade de cuidados intensivos que participaram no estudo.	56
Tabela 2 - Caraterização dos doentes admitidos na UCI que integraram o estudo de investigação.	70
Tabela 3 - Apresentação das categorias e subcategorias emergentes.	71
Tabela 4 - Sinais e sintomas observados e respetiva frequência absoluta.	72
Tabela 5 - Diagnósticos de Enfermagem identificados nos casos em observação.	75

INTRODUÇÃO

No âmbito do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto, no ano letivo 2016-2017, propus-me a elaborar a presente dissertação para a obtenção do Grau Académico de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica. O presente relatório, visa explicar todo o processo de investigação levado a cabo ao longo deste ano letivo, sendo o mesmo dirigido à exploração da temática do Fim de Vida nas Unidades de Cuidados Intensivos.

É amplamente conhecido por todos nós que a sociedade portuguesa, a par dos restantes países europeus, tem assistido a uma alteração demográfica nunca antes presenciada, a qual se traduz num progressivo aumento da população idosa, em comparação com a população jovem existente (Carneiro, 2012). Ora este facto, deve-se sobretudo ao desenvolvimento social em geral, bem como à evolução das tecnologias em saúde, as quais proporcionaram um prolongamento substancial da vida, mas que também acarretam um aumento do grau de incidência de doenças degenerativas e/ou crónicas (Sequeira, 2010; WHO, 2004).

Reconhecendo o facto de que cada vez mais existem “[...] doentes com doenças crónicas avançadas e progressivas, para quem não há possibilidade de cura ou mesmo de prolongar a vida [...]”, mas que ainda assim carecem de cuidados de saúde (Gonçalves, 2011), a OMS (2004) afirmou que “os sistemas de saúde devem estar aptos a dar resposta às necessidades destas pessoas, reduzindo o seu sofrimento e apoiando as pessoas de todas as faixas etárias de forma a viverem bem e a manterem a sua qualidade de vida tanto quanto possível”. Do exposto se entende que, os doentes paliativos existem mesmo na sociedade e que o SNS precisa de dar respostas para este tipo de doentes.

Com o intuito de cuidar daqueles que apresentam ameaça ou falência de uma ou mais funções vitais e cuja morte pode estar iminente e que, por isso, requerem monitorização e intervenção diferenciada, criaram-se as Unidades de Cuidados Intensivos (Direcção Geral da Saúde, 2004). Todavia, não raras vezes, deparamo-nos com situações que, quer pela complexidade do tratamento, quer pelo estágio avançado da doença, os doentes que ingressam neste tipo de Unidades, cada vez mais se encontram na fase final de vida, onde há necessidade de planear e prestar cuidados que integram também os CP, por meio das ações paliativas. Embora não raras vezes a morte e a necessidade de paliar o doente em fase final de vida, seja encarada como um fracasso para os profissionais de saúde que continuam a repudiar a morte e cuja intencionalidade é sempre “curar o doente”,

verifica-se uma certa resistência em incluir nas equipas de Cuidados Intensivos, profissionais especializados em Medicina Paliativa ou mesmo em melhorar a assistência por via da formação em CP (Mirel, et al., 2013). Os CP são ainda vistos como uma equipa de fim de linha, que apenas tem uma intervenção útil e relevante quando não há mais nada a fazer, descurando-se, assim, a qualidade no fim de vida de inúmeros doentes que chegam na fase final de vida às Unidades de Cuidados Intensivos e, em que o tratamento curativo já mais nada lhes tem para oferecer senão um prolongamento de todo o sofrimento e dor, desprovido de conforto. Também os familiares destes doentes, não raras vezes, encaram esse internamento como uma possibilidade de alcançar a cura do seu familiar.

Constatando a existência de inúmeros doentes que acabam por falecer na UCI ou então em outros serviços do hospital para onde são transferidos, ou com alta para o domicílio, poucos dias após a alta da UCI, deparamo-nos com a necessidade de investigar se alguns desses doentes têm critérios de referência para paliativos e por essa razão poderiam beneficiar do acompanhamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Se isso acontecer estes doentes poderiam beneficiar de ações paliativas. Deparei-me, portanto, com a seguinte questão: existe nas Unidades de Cuidados Intensivos lugar para os CP?

Deste modo, e perante esta problemática que cada vez mais nos surgirá na nossa prática profissional futura, enquanto Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica, é nosso dever, investigar e promover os melhores cuidados de saúde para os doentes que ingressam neste tipo de unidades. É nosso propósito com este trabalho de investigação, procurar identificar se existem doentes com necessidade de CP e em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos. Além disso, pretendemos ainda responder aos seguintes objetivos específicos:

- Descrever as necessidades de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Identificar a perceção dos enfermeiros acerca da terminalidade e dos CP em contexto de Unidade de Cuidados Intensivos;
- Identificar quais as principais dificuldades/obstáculos dos enfermeiros ao cuidar de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Descrever algumas medidas facilitadoras na prestação de cuidados ao doente em fase final de vida internado numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Descrever as áreas temáticas de formação que os profissionais de saúde carecem para prestarem cuidados aos doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos em condição paliativa.

Ao longo do percurso de investigação, fomos reunindo e organizando a informação obtida, a qual será aqui explicitada neste relatório, estando este organizado de acordo com a dinâmica tomada neste processo que se pretende relatar. Sendo assim, encontraremos três

capítulos basilares, onde num primeiro momento será abordado o enquadramento teórico, onde se analisa a literatura produzida até ao momento sobre a temática do fim de vida, se analisa o estado dos CP em Portugal e se descrevem as necessidades dos doentes inerentes ao fim de vida. Não obstante, também é feita uma análise da evolução das Unidades de Cuidados Intensivos em Portugal, bem como o objetivo dos cuidados prestados nestas unidades.

Por sua vez, no segundo capítulo, será explorada a fase empírica do projeto de investigação *per si*. Nesta fase, será então apresentada a metodologia de investigação adotada, o desenho do estudo e os seus objetivos, será definida a população e a amostra do estudo de investigação, sendo também expostos os instrumentos que serviram a colheita de dados, o cronograma do projeto de investigação e os aspetos éticos e legais que o mesmo contempla. Seguidamente serão apresentados os resultados obtidos, os quais serão submetidos a uma reflexão crítica que antecede a conclusão do estudo, factos que constam do terceiro e último capítulo.

Por último, apresentaremos uma breve conclusão deste relatório, onde é expressa a reflexão efetuada sobre todo este processo, bem como sobre as dificuldades inerentes à sua execução, bem como as principais competências adquiridas, o que antecede as referências bibliográficas consultadas e alguns documentos mais importantes remetidos para anexo, tais como o cronograma orientador do desenvolvimento do projeto (ver Anexo I).

Ressalvamos ainda que, todo este processo de investigação teve em consideração a Teoria de Médio Alcance das Transições de Afaf Ibrahim Meleis, bem como a Teoria das Necessidades Básicas de Abraham Maslow.

Para a concretização deste trabalho, foi portanto necessário consultar inúmeros artigos científicos, diretrizes e normas emanadas pelo Ministério da Saúde e pela Direção Geral da Saúde, assim como pela Organização Mundial de Saúde. Foram também consultados vários documentos digitais, livros e literatura cinzenta, tendo ainda sido consultadas algumas bases de dados adjudicadas à EBSCO Host, nomeadamente Cinahl Complete, Cinahl Plus with full text, MedicLatina e Medline with full text, durante o mês de novembro de 2016 e em junho de 2017. A pesquisa efetuada foi guiada pelas seguintes palavras-chave que foram previamente definidas com recurso aos termos *MeSh*: advance care planning, critical care, critical care nursing, end of life, intensive care units, medical futility, palliative care e palliative medicine. Atendendo à dimensão da informação obtida, foi necessário mapear a mesma, recorrendo-se para isso à *scoping review* uma vez que é um método útil de análise da evidência produzida sobre o tema em estudo até ao momento da pesquisa. Foi também necessário recorrer a alguns programas, que facilitaram a organização e o tratamento dos dados obtidos, tendo para isso sido utilizado o Atlas.ti versão 8.4, para organizar o conteúdo e identificar as categorias chave emergentes do

contexto observado. No que respeita à análise dos mesmos, foi seguida a teoria proposta por Laurence Bardin para a análise de conteúdo.

O projeto que de seguida se apresenta neste relatório, foi levado a cabo numa Unidade de Cuidados Intensivos de um Hospital de agudos da área do grande Porto, tendo para isso sido o mesmo submetido à autorização da Comissão de Ética do mesmo hospital.

Numa fase inicial da elaboração deste projeto de dissertação de mestrado foi efetuada uma pesquisa sobre a temática em estudo, a fim de compreender a pertinência e adequação da realização da investigação pretendida. Atendendo à multiplicidade de informações disponíveis e à escassez de tempo para dedicar em exclusividade à análise exaustiva das mesmas, optou-se por efetuar uma *scoping review*. A *scoping review* pode ser definida como uma estratégia de mapeamento e de sintetização da evidência científica produzida até ao momento sobre um determinado assunto ou tema de investigação, que possibilita a identificação dos termos-chave sobre a área/tema de investigação (The Joanna Briggs Institute, 2015). Não obstante, esta estratégia permite ainda a clarificação e definição de conceitos e pode focar-se em mapear apenas a evidência produzida até à data sobre o tema de investigação, pode servir para identificar a evidência mais recente sobre o tema em questão ou até, constituir-se num exercício de preparação para efetuar uma revisão sistemática da literatura (The Joanna Briggs Institute, 2015). Procurando servir todos estes propósitos em conjunto ou individualmente, esta estratégia pode muito bem servir como auxiliar na definição das questões de investigação, podendo refletir-se sobre que questões foram já definidas noutros estudos (The Joanna Briggs Institute, 2015).

Assim, num primeiro momento, procedeu-se à definição dos termos de pesquisa que se relacionavam com a questão de investigação proposta: os CP têm lugar nas unidades de cuidados intensivos? Para isso, recorreu-se aos termos *MeSh*, tendo também sido adotada a sua definição para adequar a terminologia adotada ao longo do presente relatório de dissertação. Emergiram então os seguintes termos de pesquisa: *advance care planning*, *critical care*, *critical care nursing*, *end of life*, *intensive care units*, *medical futillity*, *palliative care* e *palliative medicine*. Posteriormente, no agregador de bases de dados EBSCO Host, foram seleccionadas as bases de dados a incluir na pesquisa - Cinahl Complete, Cinahl Plus with full text, MedicLatina e Medline with full text -, nas quais se procedeu à pesquisa e consulta de artigos durante o mês de novembro de 2016 e junho de 2017. Foram, então, definidos os limitadores de pesquisa, para que fossem incluídos apenas artigos em português ou inglês, cuja data de

publicação estivesse compreendida entre 2000 e 2017, apresentando o texto completo disponível e que se dirigissem a estudos relacionados com humanos maiores de 18 anos.

Não obstante, foram também consultados e incluídos documentos provenientes de outras fontes, como é o caso de normas, legislações e diretrizes ou relatórios publicados pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial de Saúde, livros de referência sobre o tema em estudo, bem como alguma literatura cinzenta. O processo de seleção e análise dos resultados obtidos é descrito no diagrama que se apresenta de seguida, apresentando-se também os critérios de inclusão e de exclusão definidos para a seleção dos artigos que foram analisados e considerados neste estudo.

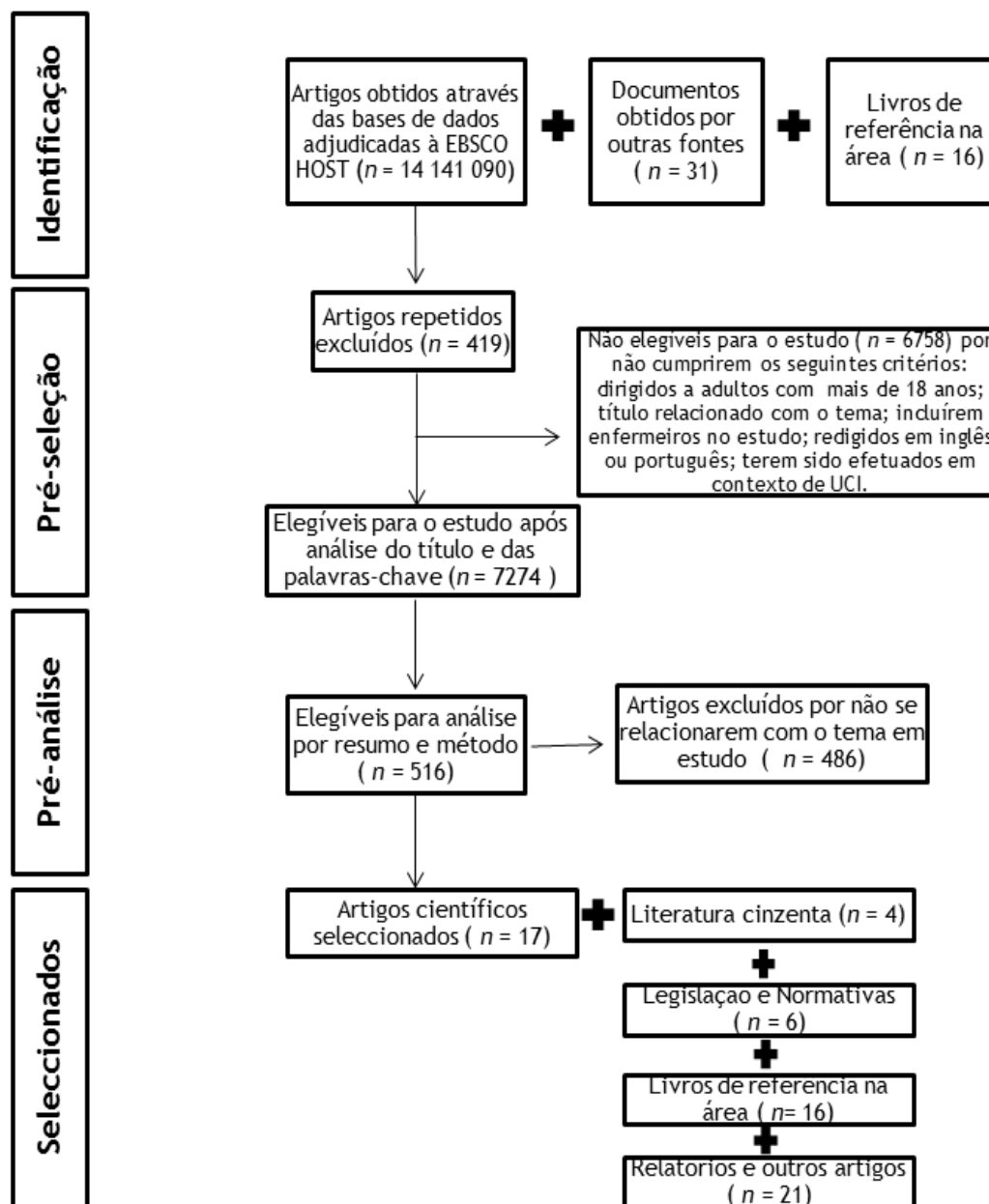


Ilustração 1 - Diagrama ilustrativo da scoping review.

1. O FIM DE VIDA

Ao longo da evolução da humanidade, fomos assistindo a diferentes formas de vivenciar o fim de vida, as quais variaram desde o abandono dos doentes na era pré-histórica, passando pela vivência desta fase em família, onde a morte era encarada com resignação ou como um ato do divino, chegando atualmente à escamoteação da mesma por parte das sociedades modernas (Neves, 2000). Este facto deveu-se ao avanço da ciência e da medicina, à melhoria das condições de vida e ao aumento da esperança média de vida nos países desenvolvidos, que fizeram com que se perdesse a familiarização com a vivência da morte que as comunidades/gerações anteriores tinham (WHO, 2004). Também o facto de a Medicina que deteta, previne e cura a doença, promover a ideologia de que a morte é um sinal de fracasso, em vez de transmitir a noção de que se trata de um acontecimento natural que, eventualmente acaba por acontecer, contribuiu para esta postura das sociedades modernas, onde a morte é negada ou é encarada com surpresa (WHO, 2004).

A par desta evolução técnico-científica e médica, pudemos ainda assistir a uma evolução da organização dos cuidados de saúde, que se foi modificando com o objetivo de dar resposta às necessidades em saúde da população, em virtude do prolongamento da vida. Este último acarreta inúmeras comorbidades associadas a doenças agudas ou crónicas, as quais obrigam a uma vigilância e acompanhamento em saúde adequados, face às necessidades emergentes ao longo de todo o ciclo vital.

Considerando esta necessidade e o direito da acessibilidade a cuidados de saúde de forma equitativa pelos cidadãos, foi criado em Portugal o Serviço Nacional de Saúde (SNS), que pela Lei n.º 56/79, publicada em Diário da República n.º214/1979, Série I de 1979-09-15 refere no ponto 2 do Artigo 6º que “O SNS envolve todos os cuidados integrados de saúde, compreendendo a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento dos doentes e a reabilitação médica e social”. É, portanto, claro que o Estado e a sociedade em geral admitem que a “saúde é um fator essencial da vida humana, capaz de providenciar ao indivíduo um estado de bem-estar que lhe garanta um desempenho satisfatório em diversos planos: a nível físico, psicológico e social” (Rego, 2011, p. 46).

Portanto, é fundamental investir-se na saúde das populações, dado que “[...] prevenir a doença e promover a saúde são aspetos determinantes na política sanitária assim, é prioritário que o sistema de saúde esteja devidamente organizado, no sentido de se

definirem regras capazes de promoverem uma utilização justa, eficaz e eficiente dos recursos existentes” (Rego, 2011, p. 46). Adotou-se, portanto, uma visão economicista sob a saúde, de forma a gerir os cuidados atuais, uma vez que “[...] a satisfação das necessidades básicas da população neste domínio envolve custos avultados. Promover a saúde requer a utilização de meios físicos, humanos e financeiros que desaguam na rubrica de custos, agravando, assim, a situação económica e financeira do sistema de saúde” (Rego, 2011, p. 47).

Encarando a escassez e finitude de recursos como uma realidade presente diariamente no nosso país e no mundo em geral, devemos antes de tudo pensar na forma mediante a qual podemos contribuir enquanto profissionais de saúde, para uma melhor gestão e eficácia dos cuidados de saúde prestados. Para uma melhor distribuição e alocação de recursos para a prestação de cuidados de saúde com qualidade, deve, primeiramente, importar a organização e estruturação das unidades e centros de prestação de cuidados de saúde à população. Concentremo-nos no Plano Nacional de Saúde, revisto e com previsão até 2020. É seu objetivo criar linhas orientadoras para a melhoria e desempenho das políticas e intervenções em saúde a nível nacional para os próximos anos.

É também fundamental que os cuidados prestados sejam capazes de promoverem uma boa morte àqueles que nada mais podem esperar dos cuidados curativos e que apresentam já uma aproximação a este momento. Embora a morte faça naturalmente parte do ciclo vital, não raras vezes torna-se este processo como “[...] uma realidade vaga, longínqua, não desejada e temível” (Gonçalves, 2016, p. 85). Todavia, este processo pode ser doloroso e repleto de sofrimento, motivo pelo qual se justifica que os profissionais de saúde saibam reconhecer quando esta fase se está a aproximar, podendo durar horas, dias ou semanas” (Gonçalves, 2016, pp. 11-15).

De acordo com Gonçalves (2016, p. 3),

Os profissionais de saúde muitas vezes não reconhecem a fase agónica ou quando a reconhecem não adaptam as suas ações à nova realidade, continuando com o mesmo tipo de intervenções que tinham vindo a fazer ou, então, desinteressando-se do doente por acharem que não têm mais nada de útil a oferecer-lhe. Na verdade, na fase da agonia os doentes têm problemas específicos que têm de ser abordados de forma diferente do que em fases anteriores da doença.

A fase final de vida é complexa, mas sabe-se que este processo tem um percurso evolutivo que se pauta pela presença de algumas características específicas. No que respeita à evolução temporal do processo de morrer, este pode prolongar-se durante anos, meses, semanas, ou até apenas por dias ou horas. Contudo, ao longo deste período, o doente vai demonstrando sinais e sintomas, bem como características que passam pela sua resposta ao tratamento, pela tolerância aos efeitos secundários dos mesmos e até à sua condição física no geral, os quais nos indicam a proximidade do momento da morte. Embora estes sinais e sintomas não permitam prever com exatidão o momento da morte, permite-nos

ajustar os cuidados prestados ao doente em fase final de vida. Se pretendessemos esquematizar este período evolutivo descrito, poder-se-ia fazê-lo da seguinte forma (ilustração 1):

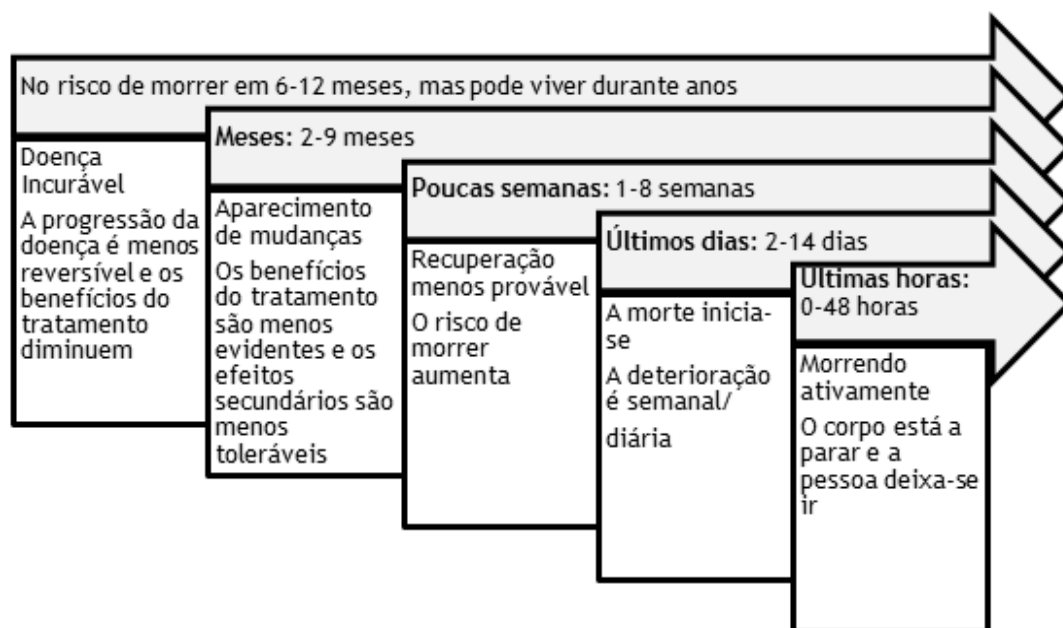


Ilustração 2 - Os limites temporais do processo de morrer. (adaptado de Independent Review of the Liverpool Care Pathway, NHS, 2013).

Além disso, devemos considerar que o padrão de declínio funcional no fim da vida não se processa de forma linear. De acordo com Gonçalves (2016, pp.12-13), Glaser e Strauss descreveram em 1968 a morte com três trajetórias distintas: “[...] abrupta, morte de surpresa; mortes esperadas (a curto prazo ou prolongadas); e mortes de entrada-reentrada (internamentos com períodos de estadia em casa). Atualmente, estas trajetórias foram descritas de forma a incluírem também o declínio funcional antes da morte. Seria também possível, representar graficamente estas trajetórias, como forma de representar a evolução do processo de declínio funcional ao longo do tempo, até à morte (Gonçalves, 2016).

Conforme podemos observar adiante, na ilustração 3, no caso de se tratar de morte súbita (representada pela linha azul), a morte ocorre num curto espaço de tempo, onde até então a pessoa aparentemente estaria bem, até ao momento em que é acometida por uma doença ou um acidente. Neste caso, o declínio funcional até à morte ocupa um período curto de tempo (Gonçalves, 2016).

Porém, se quisermos caracterizar as situações em que a pessoa apresenta um estado funcional razoável por um período de tempo variável até que a doença seja muito avançada e não responda ao tratamento efetuado, como é o caso das doenças oncológicas (representada pela linha verde), verifica-se uma perda de função mais acentuada, não

havendo lugar para a recuperação de funções e a morte acontece dentro de algumas semanas (Gonçalves, 2016).

No caso concreto dos doentes com insuficiência de órgão (representada pela linha lilás), assistimos progressivamente a uma perda de função gradual, havendo períodos em que existem agudizações da doença, as quais podem causar a morte. Todavia, caso se consiga reverter estas agudizações, o doente pode recuperar um estado de relativa estabilidade até um novo episódio. São muitas as situações que se encaixam neste perfil, mas o prognóstico geralmente é incerto, uma vez que no início de cada crise é difícil saber se se trata de uma das muitas crises que habitualmente ocorrem no decurso da doença, ou se é a última crise que originará a morte do doente (Gonçalves, 2016).

Resta-nos ainda o conjunto de situações onde se verifica um declínio funcional mais lento, com incapacidade progressiva até à morte, onde os doentes sofrem complicações associadas à debilidade da idade avançada, período esse que pode prolongar-se por vários anos (representada pela linha rosa).

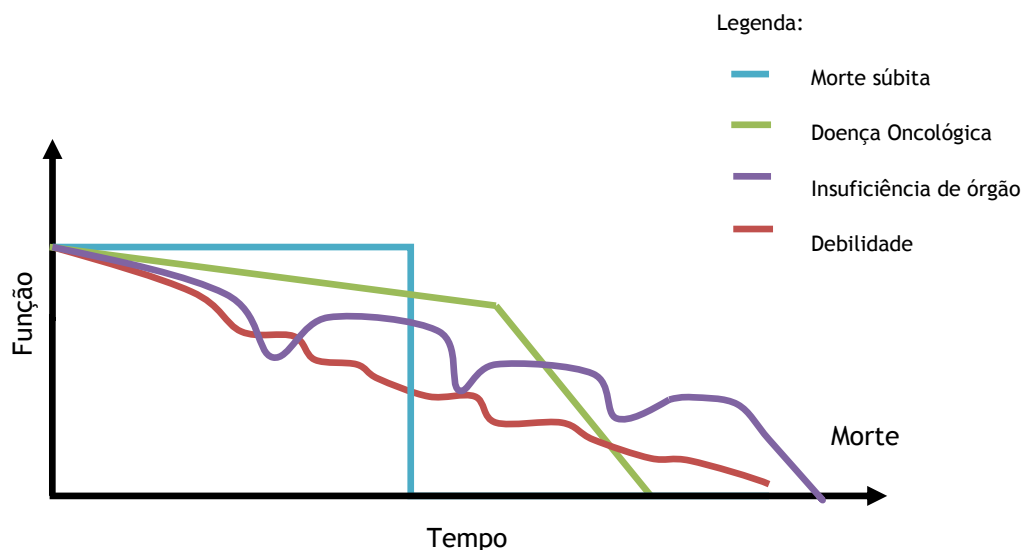


Ilustração 3 - Padrões de declínio funcional no fim da vida. (adaptado de Gonçalves, 2016).

A apresentação dos padrões de morte, associados à causa do internamento do doente, permitem prever o prognóstico, o que se revela útil por exemplo, na informação que damos aos familiares. Embora seja difícil prever a evolução ou o final de cada crise ou agudização da doença, todos os doentes têm o direito a serem acompanhados ao longo deste percurso. Considerando que o principal objetivo dos CP é “[...] ajudar as pessoas com doenças crónicas avançadas e progressivas a viver o melhor possível, apesar das dificuldades e limitações que a doença possa causar, ajudando também os familiares a lidar com a situação durante a vida e após a morte do doente”, as intervenções a implementar devem ser adequadas ao prognóstico do doente (Gonçalves, 2016, p. 11).

Ainda que prognosticar acerca da sobrevivência de um doente seja uma tarefa difícil, reconhecer a agonia é muito importante, isto porque “[...] nesta fase o objetivo do tratamento é exclusivamente o conforto do doente, já nem em qualidade de vida se pode falar, mas em conforto”, devendo cada ação ser ponderada sob a perspectiva se a mesma poderá contribuir para o conforto do doente (Gonçalves, 2016, p.11). Esta consciencialização sobre a fase em que o doente se encontra, importa também para ajudarmos os familiares a compreenderem a situação e os objetivos das medidas adotadas.

Apesar de o objetivo final dos CP atuais se centrar nas necessidades emergentes que o doente apresenta e não no diagnóstico, continuamos a verificar uma maior referenciação de doentes oncológicos para os CP do que doentes com outras doenças, “[...] quando hoje é consensual que doentes com outras doenças, como as resultantes de insuficiência de órgão, poderiam também beneficiar, mas a sua evolução com crises de agudização torna a sua evolução mais incerta” (Gonçalves, 2016, pp.11-15).

Embora não haja uma definição clara sobre o que é uma boa morte, Gonçalves (2016, p.85) cita uma definição de 1997 que a define como sendo “sem stress nem sofrimento evitáveis para o doente, família e cuidadores em geral, de acordo com os desejos do doente e da família e razoavelmente consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos”. É certo que a preparação para uma boa morte se inicia muito antes da fase agónica, visto que nesta fase tem início o processo irreversível de desativação das funções corporais, que implicam uma panóplia de alterações até que finalmente haja uma paragem total dessas funções (Gonçalves, 2016).

Ainda que não exista uma única forma de morrer, a fase agónica habitualmente envolve segundo Gonçalves (2016, pp. 13-14):

- *Um período de debilidade crescente de modo que a pessoa passa cada vez mais tempo na cama;*
- *Afastamento, passando a pessoa menos tempo acordada;*
- *Diminuição da interação com os outros:*
- *Inconsciência, não acorda;*
- *Diminuição da ingestão de alimentos e medicação;*
- *Arrefecimento das extremidades à medida que a circulação do sangue é desviada para os processos centrais;*
- *Cianose das extremidades, pele manchada ou marmoreada;*
- *Irregularidades nos batimentos cardíacos, taquicardia;*
- *Rigidez devido à imobilidade;*
- *Alteração no padrão respiratório, podendo haver respiração de Cheyne-Stokes ou aumento da frequência respiratória;*
- *Estertor (respiração ruidosa).*

Não obstante, durante o período em que a morte está iminente, podem surgir novos sintomas e aqueles que já existiam previamente, podem alterar-se. Num estudo realizado por Hui, et al. (2014), foram identificados os seguintes sinais de morte iminente, são eles: ausência de pulso da artéria radial; respiração com movimentos mandibulares; diminuição

do débito urinário; respiração de *Cheyne-Stokes*; estertor; pupilas não-reativas; diminuição da resposta verbal aos estímulos; diminuição da resposta aos estímulos visuais; incapacidade de fechar as pálpebras; sulcos nasolabiais pendentes; hiperextensão do pescoço; som vocal gutural; hemorragia gastrointestinal superior.

Ainda que estes sinais e sintomas não determinem com exatidão a ocorrência da morte, são preditivos da proximidade com esse momento, motivo pelo qual constituem dados importantes que encerram em si a pertinência de auxiliarem os profissionais de saúde a adequarem as suas intervenções ao estado do doente.

Atualmente, existe uma maior preocupação com a assistência em saúde àqueles que estão a vivenciar a fase final de vida. Os profissionais de saúde procuram investir na formação e na sua capacitação para melhor cuidarem destes doentes e das suas famílias, embora não estejam ainda reunidas as condições ideais para se prestar o melhor acompanhamento possível. De acordo com o relatório intitulado “*Independent Review of the Liverpool Care Pathway*” (NHS, 2013), são muitos os doentes que preferiam morrer em sua casa, mas cerca de metade ainda acaba os seus dias no hospital.

Apesar de a morte ser hoje em dia debatida com uma maior abertura, existe ainda uma preparação deficitária dos serviços de saúde, dos profissionais de saúde e da sociedade em geral para lidar com este tipo de eventos, o que leva a um maior consumo de cuidados em saúde em hospitais, com consequentes internamentos repetidos ou prolongados (Blechman, et al., 2013).

Não raras vezes, na origem destes internamentos repetidos, está a insegurança dos familiares ou cuidadores dos doentes em fase final de vida em lidarem com a sintomatologia que o seu ente querido apresenta. Na génese desta insegurança, encontra-se não só a falta de preparação e informação que os familiares recebem para o que irá acontecer ao longo do tempo com o doente em fase final de vida, o que se explica pela falta de comunicação e de participação no planeamento de cuidados entre os familiares e as equipas multidisciplinares de saúde, como também a ausência de estruturas de suporte domiciliário a estas famílias (Blechman, et al., 2013).

Na prática, a discussão sobre a morte é inevitável e, em alguns casos, este aspeto iminente da vida é tido como mórbido, sendo por isso evitado. Mesmo quando os doentes sofrem na fase final de vida, é comum não existir lugar para a discussão entre os doentes, os familiares, os cuidadores e os profissionais de saúde sobre a preparação para a morte (NHS, 2013).

Estes factos originam múltiplos reinternamentos consecutivos de doentes em fase final de vida em unidades de cuidados intensivos e em serviços de urgência, onde são submetidos a tratamentos agressivos, os quais se revelam infrutíferos e causadores de grande ansiedade

e atentam ao conforto e bem-estar dos doentes nesta última fase (Blechman, et al., 2013; Pattison, et al., 2013).

Um outro aspeto situado na origem destes reinternamentos, reside também na esperança dos familiares e cuidadores dos doentes em fase final de vida encontrarem algum alívio do fardo pesado que é cuidar dos seus entes nesta fase de deterioração progressiva (Nelson, et al., 2012). O que também se verifica, é que os familiares ou cuidadores dos doentes em fase final de vida reservam a esperança de que estes sejam submetidos a algum tipo de tratamento diferente que os cure ou lhes devolva um prolongamento substancial da vida quando já nada pode reverter esta situação, sendo os familiares invadidos pela falsa esperança de cura (Rodriguez, et al., 2007; Walshe, et al., 2012).

Mesmo existindo tipologias de serviços estruturados e pensados de forma a responder a este tipo de necessidades de cuidados e de assistência continuada em saúde, que possibilite a adequação e o acompanhamento dos doentes em fase final de vida desde o momento do diagnóstico da doença, até à vivência do luto por parte dos seus familiares, não somente nas instituições de saúde, como no domicílio, muito há ainda a fazer neste campo de forma a promover cuidados de qualidade (Aziz, et al., 2012).

Importa agora analisarmos a evolução dos CP em Portugal, assim como das Unidades de Cuidados Intensivos, com vista a compreendermos a lógica/intencionalidade da prestação dos cuidados em cada tipologia de serviço. Embora numa primeira instância se denotem como cuidados antagónicos, podem ainda assim coexistir no mesmo espaço, completando-se mutuamente e promovendo uma maior qualidade e conforto nos cuidados prestados aos seus consumidores (Mirel, et al., 2013).

Atendendo à complexidade da sintomatologia apresentada na fase final de vida, não raras vezes encontramos doentes com patologias limitantes de vida internados nas unidades de cuidados intensivos, cuja lógica e intencionalidade se prende com assegurar a vida para que haja uma possibilidade de recuperação de funções futura (Lindgren, et al., 2006; Paiva, et al., 2016).

Ainda que a tecnologia e a ciência evoluam, não existe cura para todas as patologias, pelo que nos seis meses que antecedem a morte, cerca de 15 a 55% dos doentes em fase final de vida são internados numa UCI, onde cerca de um terço destes vêm a morrer (Maxwell, et al., 2006). Poder-se-á, portanto afirmar que, existe uma porção da população que ingressa nas unidades de cuidados intensivos que, apesar da multiplicidade de diagnósticos médicos e dos múltiplos prognósticos possíveis, vêm findar os seus dias nestas tipologias de serviços, sem que seja essa a sua vontade, ou sem que sejam acompanhados nas suas necessidades por equipas especializadas neste tipo de cuidados (Aslakson, et al., 2014; Crossno, 2004; Efstathiou, et al., 2014; Loscalzo, 2008; Mirel, et al., 2013).

Quando se trata de doentes em fase final de vida, o foco da nossa atenção no cuidado que lhes dirigimos, deve incidir sobre a manutenção do bem-estar e da dignidade do doente, motivo que justifica a integração de cuidados paliativos em cerca de 25% dos centros hospitalares académicos dos Estados Unidos da América (Maxwell, et al., 2006).

Uma vez que uma parte significativa das mortes acontecem nas UCI, a integração de profissionais especializados em cuidados paliativos nas unidades de tratamento de agudos e de emergência é benéfica para os doentes, para os seus familiares e para os profissionais intensivistas (O'Mahony, et al., 2010). Importa, então, explorar de que forma podem estas duas áreas especializadas do cuidado interagir num mesmo ambiente de cuidados onde recebem doentes em fase final de vida.

1.1.Os cuidados paliativos em Portugal

A par da evolução da humanidade, temos assistido a uma alteração na distribuição etária da população, cuja proporção aumenta em idades mais avançadas. Este facto não é exclusivo dos países europeus, estando associado a um declínio crescente da natalidade, a qual permite um progressivo aumento da população idosa e uma alteração da rede de suporte familiar (Carneiro, 2012).

A adicionar a isto, a multiplicidade e especificidade de sintomas decorrentes de doenças crónicas, com necessidade de controlo, conjugado com a necessidade de promoção da qualidade de vida do doente com doença avançada e incurável e de acompanhamento da sua família, levou à necessidade de criar sistemas de apoio a esta população (WHO, 2004). “Esta situação deu origem ao chamado movimento dos hospícios, cujo passo inicial mais significativo foi a fundação em 1967 do St. Christopher’s Hospice em Londres por Cicely Saunders” (Gonçalves, 2011).

Inicialmente, este movimento focava-se sobretudo no controlo da dor e no acompanhamento das doenças oncológicas, antagonizando-se da medicina curativa (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000).

Foi em 2002 que a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2004) definiu pela primeira vez os CP. Atualmente, os CP assumem-se como sendo

[...] cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas em internamento ou no domicílio, a doentes em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-

estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Ministério da Saúde, 2012).

No caso concreto de Portugal, os cuidados de saúde são providenciados pelo SNS, por subsistemas públicos de saúde e também por outros serviços do setor privado, tendo os cidadãos a possibilidade de selecionarem os serviços que pretendem obter, mediante as suas necessidades, estando condicionados por diversos fatores - sejam eles de origem económica ou outro tipo de acessibilidade (Marques, et al., 2009).

Relativamente à implementação efetiva de CP no nosso país, podemos caracterizá-la como recente, dado que os primeiros passos nesta área emergiram somente no início dos anos 90 do século XX, apesar de existirem já textos alusivos à visão paliativa sobre a doença incurável datados do século XVI.

Infelizmente, apenas em 2004, emergiram as primeiras diretrizes sobre esta matéria emanadas pelo Ministério da Saúde - Direção Geral da Saúde, o qual criou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, onde se reconhece que a “[...] prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito” (Direção Geral da Saúde, 2004). É também neste documento, que o Estado Português dá o primeiro passo para contribuir para o desenvolvimento desta área e, onde considera este mesmo desenvolvimento como sendo fulcral para os cuidados de saúde, como necessário em termos de saúde pública, como um imperativo ético e como uma obrigação social de promoção dos direitos fundamentais do ser humano (Direção Geral da Saúde, 2004).

Deste modo, o Ministério da Saúde define no Plano Nacional de Cuidados Paliativos que “os cuidados paliativos têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade”, destinando-se aos doentes que reúnem conjuntamente os seguintes requisitos:

- a) não têm perspetiva de tratamento curativo;*
- b) têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;*
- c) têm intenso sofrimento;*
- d) têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar* (Direção Geral da Saúde, 2004).

Poder-se-á, assim, afirmar que os CP se assumem como uma resposta válida de cuidados especializados para “[...] pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, independentemente da idade, diagnóstico ou estadió da doença [...]”, sendo estes cuidados orientados pelos seguintes princípios:

- promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;*
- afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;*
- integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;*
- ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;*

- *ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;*
- *trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;*
- *promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;*
- *podem intervir no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente* (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

No decurso evolutivo da história dos CP em Portugal, temos vindo a assistir ao reconhecimento do “[...] direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, institucionalizando os serviços destinados a prover os tratamentos e cuidados ativos e organizados às pessoas com doenças irreversíveis, com sofrimento intenso e na fase final das suas vidas” (Marques, et al., 2009).

Tendo por base, um conjunto de valores e princípios e considerando a alteração da dinâmica social e familiar, tornou-se necessário traçar um plano de desenvolvimento que elevasse os CP a um outro nível, tendo sido então elaborado o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018. Este plano estratégico, pretende atuar em “[...] três eixos estratégicos [...]: a definição organizacional garantindo a qualidade dos cuidados; a acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados em saúde; e, a formação e investigação” (Bernardo, et al., 2016; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Até fevereiro de 2016, foram identificados em território português pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos 87 equipas de CP. Não obstante, regista-se ainda que “há pelo menos uma equipa disponível em todas as regiões NUTS III de Portugal, exceto na Beira Interior Norte, Pinhal (Interior Norte, Interior Sul e Litoral) e Lezíria do Tejo. A Grande Lisboa é a região com mais equipas (15), seguida do Grande Porto (8). Além das equipas existentes, 4 encontram-se em processo de criação (Estarreja, Horta, Ilha Terceira e Vila Verde)” (Gomes, et al., 2016).

No que respeita a tipologias de serviços, podemos destacar quatro tipologias de recursos especializados, que se desenvolveram sob a forma de uma rede de CP, com vista a dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, tanto em relação ao local onde gostariam de receber os cuidados, como ao local onde gostariam de morrer (Marques, et al., 2009). De acordo com a Lei n.º 52/2012, publicada em Diário da República n.º172/2012, 1.ª Série de 5 de setembro de 2012, no ponto 1 da Base XIV, as equipas de prestação de CP, poderiam ser: unidades de CP, equipas intra-hospitalares de suporte em CP e equipas comunitárias de suporte em CP.

Conquanto, no documento definidor da orientação estratégica para o desenvolvimento dos CP para o binénio 2017-2018, é mencionado que a alocação e acompanhamento dos doentes em fase final de vida, deve ter em consideração as diferentes necessidades do

doente e da família que poderão escalonar-se de diferentes formas, exigindo, portanto, diferentes cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Demais não será referir que todo este processo de desenvolvimento, apenas se torna passível de ser praticado caso se efetue formação dos profissionais, planeamento avançado dos cuidados, continuidade e disponibilização dos mesmos, sem descurar as preferências do doente relativamente ao local onde deseja ser cuidado (Marques, et al., 2009; Neto, 2000; Direção Geral da Saúde, 2004; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017). Estão, então, dados os primeiros passos para prover ao doente em fim de vida e às suas famílias, o melhor cuidado de forma a responder às suas necessidades.

1.2.Necessidades inerentes à pessoa em fim de vida

Todo o ser humano possui necessidades, as quais nos motivam para a adoção de comportamentos e atitudes que visam em última instância, colmatá-las. Abraham Maslow concebeu a Teoria da Motivação Humana, baseada na hierarquia das necessidades humanas básicas, onde defende a premissa de que temos necessidades comuns, as quais nos impelem a agir no sentido de as satisfazer, ascendendo progressivamente na complexidade das mesmas, dado que estas se organizam numa hierarquia (Regis, et al., 2006). Por este motivo, caso a satisfação de uma necessidade não se verifique, poderá surgir propensão para a doença.

De acordo com a sua teoria, Maslow classificou as necessidades humanas em cinco níveis: necessidades fisiológicas; necessidade de segurança, necessidades de pertença e de amor; necessidade de estima; necessidade de auto realização (Zalenski, et al., 2006). O autor desta teoria defende ainda que, a hierarquia entre as necessidades está ligada às características intrínsecas de cada ser humano, sendo estas que definem o seu comportamento, pois cada indivíduo está em constante desenvolvimento e vai transitando entre as suas diferentes necessidades (Zalenski, et al., 2006). E, é nesta lógica que, determinadas necessidades podem estar parcialmente satisfeitas em diferentes níveis, sendo possível que, em situações particulares, um indivíduo ordene as suas necessidades de forma diferente (Zalenski, et al., 2006).

Contudo, também os indivíduos que possuem doenças que não respondem ao tratamento curativo carecem ainda da satisfação de uma vasta panóplia de necessidades, as quais passam muitas das vezes pelo consumo de diversos cuidados em saúde, nomeadamente, no que diz respeito ao controlo de sintomas e à promoção do conforto, devendo também

considerar-se as suas famílias como clientes destes cuidados. Algumas das necessidades mais reportadas pelos doentes em fase final de vida e pelos seus familiares, têm que ver com alguns aspetos que podem assumir o papel de constituintes para que aconteça uma boa morte, são eles: o controlo da dor e a gestão de sintomas; a tomada de decisão clarividente; a preparação para a morte; o sentir-se completo; o contributo de outros; a afirmação da pessoa no seu todo (Myatra, et al., 2014).

Os CP surgem então como uma resposta válida e ativa, que pretende não só tratar os problemas físicos decorrentes da patologia, como também consideram os aspetos psicológicos, sociais e espirituais, tendo em conta que não os considerar não permitirá responder às necessidades dos doentes nesta fase de vida (Gonçalves, 2011). O seu campo de atuação sendo bastante vasto, poderia ser agrupado em seis domínios: “físico, psicológico, social, espiritual, cultural e estrutural” (Ferreira, et al., 2012).

Segundo Ventegodt, Merrick, & Andersen (2003), Maslow descreve a vida ideal como uma jornada pelas várias necessidades de um indivíduo, motivo este que permite que a supra mencionada teoria, possa ser considerada como uma teoria promotora da qualidade de vida, pois tem como premissa que a ambição de cada ser humano é alcançar a felicidade satisfazendo as suas carências.

Zalenski & Raspa (2006) propuseram-se então a enquadrar nesta teoria as necessidades do doente em fim de vida, como uma possível abordagem em termos de cuidados de saúde, visto que consideram que a teoria de Maslow, permite não só auxiliar no alívio dos sintomas indutores de stress, como também permite explicitar oportunidades de resposta às necessidades que levam o doente de um estado de dor total, em direcção à transcendência humana. E, seguindo a linha de pensamento dos autores citados anteriormente, a pirâmide das necessidades de Maslow é totalmente reorganizada, apresentando a seguinte hierarquização de necessidades (Zalenski, et al., 2006):



Ilustração 4 - A pirâmide de Maslow adaptada aos cuidados paliativos. O diagrama espelha a dependência nos níveis mais baixos; o ápice da pirâmide sugere que as necessidades mais complexas são concretizadas com menor frequência. (in Zalenski, et al., 2006).

Refletindo sobre o esquema acima apresentado compreendemos que a hierarquia proposta pelos supracitados autores poderá orientar o profissional de saúde para suprir numa fase inicial as necessidades mais básicas, relativamente a outras mais complexas, sugerindo-nos portanto uma abordagem mais lógica.

É amplamente sabido por todos nós, que uma doença crónica afeta o indivíduo de uma forma ímpar, pelo que poderá comprometer seriamente as suas capacidades. Utilizando o exemplo sugerido pelos autores Zalenski & Raspa (2006), a presença de dor pode experimentar alterações do estado de consciência do doente, o que limita a sua relação com o que o rodeia, embora sejam também comuns a diminuição do apetite, dos desejos e da energia e a minimização das relações interpessoais e, conseqüentemente, das funções do indivíduo na sociedade.

Sintomas como a dor, a náusea, a insónia, a obstipação, a hemorragia, a anorexia são frequentes na pessoa em fim de vida, estando diretamente relacionados com as necessidades fisiológicas do ser humano e que, portanto, devem ter resposta e intervenção rápidas, por parte dos profissionais de saúde (Gonçalves, 2011).

Num segundo nível, emergem as necessidades de segurança que, se não forem satisfeitas, o receio ou medo podem vir a dominar o dia a dia da pessoa provocando ansiedade, insónia e solidão as quais, conjuntamente, podem tornar intolerável a existência para um indivíduo. O medo pode ainda estar relacionado com a forma como a pessoa irá morrer, com o medo da morte ou com o fim da sua existência, motivo pelo qual Maslow considera que enquanto os medos de uma pessoa não forem aliviados, não é possível melhorar a sua qualidade de vida ou progredir na hierarquia de necessidades (Zalenski, et al., 2006).

Zalenski & Raspa (2006) referem que no âmbito das necessidades sociais - de amor e pertença -, uma doença pode limitar a forma de dar e de receber afeto. Por exemplo, após uma alteração drástica da imagem, como é exemplo disso a mastectomia ou amputação, a pessoa questiona-se se ainda será capaz de amar ou de ser amada por alguém. A necessidade de pertença a alguém ou a um grupo adquire então um grande relevo até no fim da vida. Morrer sozinho pode ser uma experiência dramática, porém, o fim de vida pode tornar-se num espaço de intimidade, onde a pessoa se sente segura para revelar os seus pensamentos, sentimentos, desejos e ações, criando espaço para a pessoa em fase final de vida libertar o seu eu, viabilizando a possibilidade de ser apreciado pelo outro e de existirem momentos de reconciliação.

No que toca à necessidade de estima, Zalenski & Raspa (2006) salientam ainda que a incapacidade de a pessoa acompanhar a família e os colegas de trabalho, pode originar uma série de questões pessoais de autoestima e de auto avaliação, levando a que além de a pessoa questionar o seu valor para si e para os outros, esta situação afete a sua vida de relação. Assim, a auto avaliação e a autoestima poderão ser fonte adicional de sofrimento para a pessoa em fim de vida, razão pela qual se justifica que a equipa de saúde faça o

esforço de a apreciar pelo que foi e é ao longo do seu percurso de vida. Um exemplo de intervenção a este nível, poderá passar, por exemplo, por convidar o indivíduo e a família a partilharem as atividades e realizações anteriores, podendo conseguir-se uma mudança de atitude de ambas partes, abrindo assim a possibilidade de restituição da autoestima e do valor da pessoa (Zalenski, et al., 2006).

Perante isto, Maslow afirma que estando satisfeitos os quatro primeiros níveis da pirâmide das necessidades, estão reunidas boa parte das condições necessárias para o indivíduo se autorrealizar e se transcender. A adicionar a esta ideia, também Cicely Saunders nos diz que um dos objetivos principais da pessoa em fim de vida é permitir que seja ela própria, o que poderá também traduzir-se na satisfação da necessidade de autorrealização (Zalenski, et al., 2006).

Contudo, aproximando-se o fim de vida, algumas das necessidades básicas, como a fome por exemplo, podem ser ultrapassadas, visto que a pessoa já não sente necessidade de comer. Existe, pois, a hipótese de haver uma reorganização das necessidades inicialmente identificadas por Maslow, dado que as necessidades não materiais adquirem especial relevo nesta fase. As necessidades emocionais e espirituais são por todos estes motivos centrais no cuidado à pessoa em fim de vida e à sua família, sendo a intimidade, o sentimento de pertença e a estima os domínios mais prezados (Zalenski, et al., 2006).

Deste modo, podemos afirmar que “[...] a prestação de cuidados paliativos pressupõe um conjunto de práticas bem determinadas no âmbito das seguintes áreas centrais: controlo dos sintomas; comunicação adequada com o doente; trabalho em equipa multidisciplinar; apoio à família” (Neto, 2000).

É fulcral, nesta fase de fim de vida, não esquecermos que “também os familiares apresentam problemas e necessidades psicológicas e sociais, e ainda sintomas físicos, durante o acompanhamento do doente grave e em fim de vida” (Marques, et al., 2000). Por todos estes motivos, torna-se fundamental existirem equipas multidisciplinares vocacionadas para trabalhar este tipo de situações, onde o enfermeiro tem um papel de extrema importância, pois com a sua proximidade tanto do doente, como junto à família detém uma posição privilegiada para identificar necessidades e planear intervenções que lhes deem resposta.

Todo este processo tem início logo aquando do diagnóstico da doença, visto que a finalidade última dos CP “[...] é ajudar as pessoas com doenças crónicas avançadas e progressivas a viver o melhor possível, apesar das dificuldades e limitações que a doença possa causar, ajudando também os familiares a lidar com a situação durante a vida e após a morte do doente” (Gonçalves, 2016). Por esse motivo, ao longo das suas investigações que pautaram toda a sua carreira profissional, Kübler-Ross (1996) durante o acompanhamento de doentes e famílias em fase final de vida, descreveu que nesta fase o

doente “[...] tem necessidades muito especiais que podem ser atendidas, se tivermos tempo para nos sentar, ouvir e descobrir quais são”.

Contudo, atendendo à escassez de recursos atual, cada vez mais é pedido que façamos mais pelos doentes, com menos recursos, ficando aqui em causa o tempo que os profissionais de saúde dispõem para ouvir e atender as necessidades do doente que não se prendam com o domínio físico e orgânico. É por isso essencial que nos preparemos antecipadamente para as eventuais necessidades do doente em fase final de vida e da sua família, de forma a provermos um melhor cuidado em cada circunstância.

Kübler-Ross (1996) analisou inúmeros casos de doentes nestas situações, na tentativa de compreender como reagiam às notícias que lhes eram dadas e de que forma é expectável que estes reagissem. Descreveu, portanto, cinco estadios de aceitação da doença e de vivência do luto, os quais podem ser itens-chave facilitadores da abordagem do profissional de saúde ao doente e família em fase final de vida.

Tal como podemos compreender ao longo deste subcapítulo, são inúmeras as necessidades apresentadas pelos doentes em fase final de vida e pelos seus familiares. De entre todas, a necessidade de informação será a que se mantém constante ao longo de todo este processo, pois está inerente ao processo de acompanhar os doentes e famílias em fase final de vida (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000).

Durante a afirmação dos CP, foi introduzida “[...] a noção de acompanhamento como específica da relação que se estabelece com os doentes em fim de vida” (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000). Atualmente considera-se que “acompanhar um doente, alguém em fim de vida, é prestar-lhe os cuidados e o apoio necessários para o ajudar a suportar os sofrimentos físicos e morais” (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000). Conquanto, esta ideologia pressupõe um caminhar lado a lado, o fornecer uma orientação e um apoio ao que vê a morte aproximar-se e àqueles que o rodeiam, sendo um caminho que se inicia desde o diagnóstico até à morte. Isto apenas se torna possível se utilizarmos todos os recursos que temos ao nosso dispor.

É sabido por todos que os “cuidados de enfermagem fundamentam-se nas interações entre enfermeiro/doente e enfermeiro/família” (Esteves, 2012, p. 111). Para isso, uma das principais ferramentas de que dispõem é a comunicação. Sendo a comunicação “[...] um processo interativo, onde cada elemento modifica e manipula o significado dos factos, podendo atribuir-lhes uma nova interpretação, mudar a sua conduta ou direção”, torna-se numa ferramenta do cuidado presente em todas as nossas intervenções (Esteves, 2012, p. 113). Esteves (2012) no seu estudo sobre comunicação, frisa que “os objetivos da comunicação em enfermagem relacionam-se com o ato de informar, convencer, fazer agir,

expressar, atuar sobre o equilíbrio emocional e saúde psíquica e induzir sentimentos”, o que se estende a todo o processo de cuidado e acompanhamento do doente e família em fase final de vida.

Podemos, desta forma, concluir que o processo de acompanhamento de doentes e famílias em fase final de vida é complexo e obriga a uma ágil e eficiente articulação de recursos, estratégias e de competências. Porém, um acompanhamento próximo e atento, como habitualmente é o cuidar em enfermagem, poderá assumir-se como uma resposta útil e eficaz na identificação de necessidades e na provisão de respostas às mesmas aos mais diversos níveis tanto ao doente em fase final de vida, como à sua família, prestando cuidados mais significativos e de maior qualidade (Silva, 2007).

Uma das teorias que pode guiar o cuidado e o acompanhamento do enfermeiro ao longo de todo o processo no decurso da doença e da vivência da fase final de vida, pelo doente e pela sua família, poderá ser a Teoria de Médio Alcance de Afaf Ibrahim Meleis. Apesar de não ter sido uma teoria idealizada para fundamentar o acompanhamento e o cuidado em fase final de vida, esta teoria de médio alcance, constitui um importante auxiliar de orientação na análise e orientação da adequação das intervenções de enfermagem que vão sendo implementadas ao longo da vivência de uma transição que pode simultaneamente ser desenvolvimental ou de saúde-doença (Meleis, et al., 2000; Zagonel, 1999).

No caso destas transições terem já tido um início anterior ao momento de internamento atual, este acontecimento pode constituir um evento crítico na vivência da transição, constituindo uma oportunidade fulcral para o enfermeiro compreender em que ponto da transição o doente e a sua família se encontra, procurando dotá-los dos recursos e informações que melhor os conduzam para a vivência ou alcance de uma transição saudável (Schumacher, et al., 1994; Zagonel, 1999).

Porém, este tipo de abordagem não deverá ser tido linearmente em todos os processos de fase final de vida, pelo que importa sempre que o enfermeiro procure adequar a sua intervenção àquelas que são as necessidades efetivas do doente e da sua família no cuidado transicional que presta, não tendo apenas como fim último “empoderar” os clientes dos seus cuidados para alcançarem a todo o custo uma transição se a isso não se propuserem ou não seja isso o mais indicado (Zagonel, 1999).

Com o propósito de melhor orientar o cuidado providenciado a doentes que experienciam a fase final de vida num hospital destinado ao tratamento de doentes agudos, o NHS (2013), propôs no seu relatório intitulado de “More Care, Less Pathway - A Review of the Liverpool Care Pathway”, a implementação e o cumprimento de uma série de recomendações para melhorar a qualidade dos cuidados e da assistência providenciada neste período. De entre as 44 recomendações emanadas, destacam-se, sumariamente as principais, as quais se enunciam de seguida: a adequação da terminologia adotada, de modo a ser transversal em qualquer tipologia de serviço e que seja simultaneamente,

perceptível aos envolvidos no contexto de cuidados; basear as práticas de cuidados na evidência mais recente produzida neste domínio; assegurar a veracidade da documentação e da informação que consta no processo do doente em fase final de vida; recorrer ao uso de ferramentas/instrumentos que possibilitem estabelecer com maior acuidade um prognóstico para a condição de saúde do doente; melhorar as técnicas de comunicação em fase final de vida; utilizar orientações claras para o diagnóstico do processo de morrer; melhorar a prática de utilização de orientações que promovam a tomada de decisão pelos enfermeiros; implementar discussões sobre o cuidado em fim de vida sem horários; treinar a tomada de decisão conjunta; melhorar as práticas no domínio da hidratação e da nutrição em fim de vida; melhorar as práticas sobre o uso de sedação; rever a atribuição de financiamento a projetos de cuidados em fim de vida; adequar a supervisão dos cuidados a doentes em fase final de vida; elaborar um guia orientador do cuidado em fim de vida; assegurar o acompanhamento e suporte em cuidados paliativos a todos que dele necessitem; investir na educação e formação sobre os cuidados em fim de vida, bem como estabelecer planos de intervenção mundiais para melhorar a assistência na fase final de vida.

Embora não constituam um limite em si mesmos, o documento supra-citado e o documento que expõe a estratégia de desenvolvimento pensada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e proposta para o biénio 2017-2018, podem servir de alicerce a um aprimorar a assistência e os cuidados em fase final de vida, em muitos dos serviços dos hospitais de agudos do nosso país.

2. AS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

No decurso dos últimos cinquenta anos, temos vindo a contemplar o surgimento e a progressão de uma das áreas mais possantes da medicina, fruto da evolução abismal sofrida nas diversas áreas multidisciplinares, nas ciências e tecnologias, o que possibilitou um incremento no conhecimento sobre anatomia e fisiopatologia - as Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Ora esta evolução, tem vindo a possibilitar uma melhoria assistencial “[...] que aborda especificamente a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doentes em condições fisiopatológicas que ameaçam ou apresentam falência de uma ou mais funções vitais, mas que são potencialmente reversíveis” (Ministério da Saúde, 2003). Tendo por base uma natureza multidisciplinar e sendo o seu objetivo último suportar e recuperar funções vitais, de forma a criar as condições necessárias para que se possa tratar da doença subjacente, a Medicina Intensiva proporciona oportunidades para que existam condições para se viver uma vida futura com qualidade (Ministério da Saúde, 2003). Não obstante, importa “[...] concentrar competências, saberes e tecnologias em áreas dotadas de modelos organizacionais e metodologias que as tornem capazes de cumprir aqueles objetivos” (Ministério da Saúde, 2003).

Desde o aparecimento da epidemia da poliomielite em Copenhaga em 1952, que nos defrontamos com um dos maiores desafios assistenciais em termos médicos e de enfermagem, facto que originou a criação das primeiras UCI, mais concretamente, com a utilização de suporte ventilatório em doentes com insuficiência respiratória por poliomielite bulbar (Paiva, et al., 2016). A par disto, também os feridos graves de guerra que surgiram aquando da II Grande Guerra, da Guerra do Camboja e da Guerra do Vietname, impuseram a necessidade de desenvolver as respostas no domínio das lesões traumáticas e da infeção grave. Por último, a criação dos primeiros sistemas de emergência de resposta rápida pré-hospitalar, nomeadamente para o enfarte agudo do miocárdio no Reino Unido há quase 60 anos, constituíram um terceiro vetor de desenvolvimento das UCI (Paiva, et al., 2016).

Todavia, somente no final da década de 50 do século XX, surgiram as primeiras UCI em Portugal, possibilitando a formação da primeira geração de intensivistas portugueses, embora surgissem apenas em 1989 as normas regulamentadoras do Ciclo de Estudos em Cuidados Intensivos por parte do Ministério da Saúde (despacho 276/89 de 28/7) (Paiva, et al., 2016).

Contudo, esta rede foi-se desenvolvendo, tendo apenas sido emanado em 2003 o único texto normativo sobre a arquitectura da rede de referência na área da medicina intensiva intitulado de “Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu desenvolvimento”, pelo Ministério da Saúde - Direção Geral da Saúde.

Foram muitas as UCI que evoluíram para Serviços de Medicina Intensiva (SMI) de vários hospitais, estando agora fortemente enraizados no organigrama da estruturação hospitalar, sendo a sua missão gerir o doente crítico na sua escala, o que implica que muitas vezes estes estejam fora das UCI, encontrando-se quer nas salas de emergência dos Serviços de Urgência, quer estejam acompanhados por equipas de emergência intra-hospitalar, quer até fora do ambiente hospitalar por via das Equipas do Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM) (Paiva, et al., 2016).

Atualmente e de acordo com o Ministério da Saúde (2003) no documento intitulado “Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu desenvolvimento”, as UCI são definidas e reconhecidas mediante três critérios major, sendo eles:

- *A prática: assenta num contínuo de ações e procedimentos (humanos e instrumentais) de monitorização, avaliação, diagnóstico e tratamento, assegurados, em função das necessidades do doente, 24 horas por dia;*
- *A avaliação: faz-se de harmonia com a função atribuída a cada Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos. A natureza dos doentes admitidos, a taxa de sobrevida, a capacidade de recuperação das funções vitais, a disponibilidade e a capacidade para acorrer às necessidades decorre da missão atribuída a cada Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos. E a análise destas variáveis, quando feita de acordo com os objetivos, que permite definir os recursos necessários para cada Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos, bem como avaliar o respetivo desempenho;*
- *A investigação: a monitorização contínua de cada um e do conjunto dos doentes, num contexto multidisciplinar de diagnóstico e avaliação de resultados, permite compreender a doença cada vez melhor, acumular experiência, sistematizar a “memória do Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos” e enriquecer saberes que devem servir para promover a qualificação dos desempenhos organizacionais.*

Devemos ainda considerar que dentro dos SMI além das UCI, podemos encontrar outras tipologias de serviços com funções distintas, tais como as áreas de recobro e as áreas de cuidados intermédios (Ministério da Saúde, 2003).

No seu conjunto total, “os SMI/UCI são hoje responsáveis por cerca de 13,4% do total de custos hospitalares, cerca de 4,1% dos gastos nacionais em saúde e cerca de 0,56% do produto nacional bruto, nos países mais avançados” (Paiva, et al., 2016). Segundo o Ministério da Saúde (2003), o número de UCI tem progressivamente vindo a aumentar por diversas razões, de entre as quais se destacam:

- *o alargamento do leque de indicações para admissão de doentes;*
- *os melhores e mais rápidos recursos de assistência intra e extra-hospitalar (diagnóstico precoce, intervenção cirúrgica mais agressiva, melhoria do transporte do doente grave, especialmente do politraumatizado, ...);*
- *a evolução noutras áreas médicas para as quais é necessário o apoio da medicina intensiva (manutenção de dadores de órgãos, transplantes, ...).*

Conquanto, o internamento nesta tipologia de serviços é, por definição um tempo transitório para os doentes que apresentem risco de vida, sendo por isso considerado um processo e não um fim em si, tendo o seu início com o episódio gerador de risco de vida para o doente. Ora isto pode sim implicar um internamento em UCI, mas o que antecede este internamento pode ser decisivo na evolução e no prognóstico do doente, motivo pelo qual o processo de acompanhamento destes doentes deve ser efetuado consoante as características de cada caso (Ministério da Saúde, 2003). Mas de que forma se processa a referência dos doentes para as UCI e qual o critério para a sua criação?

Primeiramente, com o objetivo de rentabilizar os recursos existentes e por forma a melhor planear a resposta às necessidades desta tipologia de cuidados, ao serem criadas UCI, deve ter-se em consideração:

- *a população servida e as suas necessidades; a distância geográfica e as acessibilidades entre instituições com capacidade para prestar cuidados intensivos;*
- *a garantia da existência em todos os hospitais e serviços de atendimento de urgência de recursos para cuidar de doentes graves, proporcionais ao nível de atendimento para que estão vocacionados;*
- *a garantia de articulação de funcionalidades entre instituições complementares, bem como de meios de transporte de doentes graves, em conformidade com as recomendações da Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos;*
- *os recursos de cada instituição, no que se refere à capacidade para assegurar as funcionalidades mínimas, para que aí se possa implantar um Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos;*
- *a garantia de recursos humanos e de equipamento necessários para garantir o funcionamento de um Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos e a sua inscrição nos planos estratégicos das instituições (Ministério da Saúde, 2003).*

Além disso, os cuidados dentro das UCI estão organizados mediante níveis de complexidade assistencial para os quais são dotadas, ou seja, dentro de uma unidade hospitalar, podemos encontrar unidades com diferentes técnicas e valências ao seu dispor, motivo que levou a Sociedade Europeia de Medicina Intensiva citada pelo Ministério da Saúde (2003), a definir três níveis para estas unidades, são eles:

Nível I- Engloba na sua essência a monitorização não invasiva, embora garanta a capacidade de estarem asseguradas as manobras de reanimação e a articulação com unidades de níveis superiores;

Nível II - A este nível existe a possibilidade de se efetuar monitorização invasiva e de suporte de funções vitais, embora possa não se proporcionar, ocasional ou permanentemente, o acesso a meios de diagnóstico e a especialidades médico-cirúrgicas diferenciadas, sendo mais uma vez necessário garantir a articulação com unidades de nível superior, além de que deve ter acesso permanente a médico com preparação específica;

Nível III - Este nível corresponde aos SMI/UCI que devem idealmente possuir quadros próprios ou equipas médicas e de enfermagem com funções vocacionadas para a mesma, sendo estas unidades dotadas de assistência médica qualificada, por intensivista, com presença física permanente durante 24 horas, existindo também o acesso a meios de monitorização, diagnóstico e terapêutica necessários, além de que deve dispor ou implementar medidas de controlo da qualidade continuamente, bem como possuir programas de ensino

e treino em cuidados intensivos, constituindo-se como a unidade típica dos hospitais com Urgência Polivalente.

Comum a todos estes níveis de serviço são alguns princípios que regem a referenciação dos doentes para cuidados intensivos, os quais de um modo genérico se resumem da seguinte forma:

1º. *“O cidadão tem direito a ser assistido, quando em risco de vida, em função das necessidades impostas em cada caso e em cada momento”;*

2º. *É da responsabilidade dos serviços de saúde articular os recursos necessários para garantir este direito;*

3º. *“A articulação dos recursos cumpre determinados critérios [...]”* (Ministério da Saúde, 2003).

Tal como foi referido anteriormente, a capacidade de internamento em áreas vocacionadas para o cuidado ao doente crítico e o número de equipas que nela estão habilitados a trabalhar, tem vindo progressivamente a aumentar. Ainda assim, no início desta década, Portugal ainda se assumia como o país europeu com menor rácio de camas de medicina intensiva, isto é, unidades de nível II ou III (4,2 por 100 000 habitantes), embora tenha existido um investimento neste sentido e o rácio atualmente se situe em 6,4 camas por 100 000 habitantes, ainda fica aquém das necessidades (Paiva, et al., 2016).

Por todos os motivos acima referidos, tornou-se necessário estruturar critérios que permitissem orientar as equipas sobre quais os doentes elegíveis para este tipo de unidades. Foram muitos os modelos que emergiram neste domínio, desde selecionar os doentes por modelos de prioridade, por modelos de diagnóstico e até por modelos de parâmetros objetivos (Nates, et al., 2016). Contudo, a investigação mais recente realizada pela Society of Critical Care Medicine criou um grupo de trabalho para atualizar as *guidelines* que orientam a admissão de doentes nas UCI. Deste grupo de trabalho, emanaram as seguintes recomendações:

- As instituições individuais e os diretores das UCI's devem desenvolver medidas que respondam às necessidades específicas das suas populações, tendo em consideração as suas limitações institucionais, tais como o tamanho das UCI e as suas capacidades terapêuticas;

- Com o intuito de otimizar os recursos e obter melhores resultados, as admissões na UCI devem ser efetuadas com base no seguinte:

a) as necessidades específicas do doente só podem ser satisfeitas no contexto de UCI;

b) existência de especialidade médica;

c) priorização de acordo com a condição do doente;

d) diagnóstico;

e) disponibilidade de internamento;

f) parâmetros objetivos no momento de referenciação, como por exemplo a frequência respiratória;

- g) potencial de o doente beneficiar com as intervenções;
- h) prognóstico;

- Os doentes que necessitem de intervenções que mantenham a vida e que tenham uma probabilidade de recuperação mais elevada e que aceitariam ressuscitação cardiopulmonar recebem maior priorização na admissão em UCI do que aqueles que apresentem uma probabilidade de recuperação significativamente inferior que não aceitem ressuscitação cardiopulmonar (Nates, et al., 2016).

Porém, o processo de referenciação dos doentes para as UCI nem sempre é tão linear assim, devendo por isso prevalecer o bem maior para o doente.

Em 2013, o Ministério da Saúde publicou um relatório com os dados relativos à avaliação da situação das unidades de cuidados intensivos a nível nacional. Neste mesmo relatório, apurou-se que os rácios de camas de cuidados intensivos por 100 000 habitantes é de 6,59 no que respeita ao número de camas de cuidados intensivos de adultos de nível I, II, III, onde se verifica uma taxa de ocupação de 75,6%, com uma demora média de 6,8 dias.

No documento supra mencionado, o Ministério da Saúde (2013), revela ainda que “são múltiplos os fatores que influenciam a capacidade de uma Unidade de Cuidados Intensivos se manter moderna e capaz de responder com eficácia e de acordo com as melhores práticas a todas as situações clínicas de enorme complexidade com as quais se confronta diariamente”. Mais ainda, são também enunciadas neste documento as situações clínicas que com maior frequência levam os doentes a ingressar em UCI, sendo elas:

- *Infeções graves, sépsis ou choque séptico;*
- *Doenças agudas ou crónicas agudizadas (cada vez mais frequentes), potencialmente reversíveis (ex. DPCO agudizada ou insuficiência cardíaca congestiva);*
- *Pós-operatórios de diferentes patologias, cardiorrespiratórias, digestivas, neurocirúrgicas ou ortopédicas, com necessidade de meios extraordinários de suporte de vida ou monitorização diferenciada no pós-operatório;*
- *Poli trauma;*
- *Pós paragem cardiorrespiratória;*
- *Necessidades de tecnologias de suporte altamente diferenciadas, nomeadamente ECMO e assistência ventricular externa;*
- *Morte cerebral, potencialmente dadores de órgãos;*
- *Pós-operatório e complicações de transplantação;*
- *Alterações extremas do equilíbrio hidro eletrolítico e ácido básico* (Ministério da Saúde, 2013).

Assim, importa compreender de que forma pode ainda ser melhorado o cuidado e a assistência prestada nas UCI aos doentes que nela ingressam e qual o papel dos enfermeiros neste processo, visto que “este novo paradigma na tipologia de doentes é motivo de uma abordagem diferente, desafiante na procura de soluções clínicas e éticas, onerosa em termos de custos” (Ministério da Saúde, 2013).

2.1. Cuidar nas unidades de cuidados intensivos

Os cuidados de saúde *standard* das UCI têm por objetivo curar e tratar a doença, traçando um plano de intervenção focado na recuperação de funções de órgãos que se encontrem em falência ou risco iminente de falência, com vista a reunir as melhores condições possíveis para que se perspetive uma recuperação com qualidade de vida futura (Ministério da Saúde, 2003).

Ainda assim e apesar de todos os esforços, tecnologias, técnicas e conhecimentos, a morte é bastante comum neste contexto de cuidados, quer pela complexidade da doença, quer pela irreversibilidade na recuperação dos órgãos ou funções de órgãos em falência (Mirel, et al., 2013). Independentemente dos esforços e cuidados reunidos nas UCI, cerca de 10 a 20% dos doentes aqui admitidos acabam por morrer antes de terem alta, sendo difícil prever quais destes irão sobreviver ou não (Mirel, et al., 2013). Daqueles que sobrevivem e que têm alta das UCI, uma parte significativa acaba por morrer nos seis meses subsequentes a este internamento, estando os mais idosos com necessidade de ventilação mecânica sob um risco acrescido, sem descurar as incapacidades funcionais e cognitivas de longa duração que também constituem um fator de risco acrescido de morbilidade após a alta (Mirel, et al., 2013).

Apesar de a morte constituir ainda um fracasso para as equipas intensivistas que efetuam inúmeras terapêuticas agressivas e invasivas, com o intuito de recuperarem o melhor possível a estabilidade do doente crítico, ela está presente e requer um cuidado e preparação para que a mesma ocorra sem sofrimento para o doente e para a sua família. Todavia, a pressão imposta sobre as equipas das UCI para que tenham sucesso nas suas intervenções, aliada a esta conceção errónea perante a morte, é tida como um dos principais obstáculos para a integração de outros cuidados durante a aproximação da morte nestas equipas (Mirel, et al., 2013).

Se aquando da criação das UCI, as vagas eram muitíssimo escassas e se limitava a sua acessibilidade aos doentes que teriam melhor hipótese em sobreviver ou que teriam maior esperança média de vida, hoje em dia, este tipo de critérios já não são tão redutores, motivo pelo qual se aceitam doentes com uma panóplia de complicações de saúde e de patologias muito mais ampla e complexa. Ora isto, exige também uma preparação diferente dos profissionais de saúde para prestarem cuidados de excelência e de qualidade aos doentes que ingressam nestas unidades, visto que tem vindo a aumentar o número de pessoas que culminam nas UCI durante o último mês de vida (Aslakson, et al., 2014).

De acordo com Aslakson, Cheng, Vollenweider, Galusca, Smith, & Pronovost (2014), “[...] a evidência mostra que os doentes experienciam dificuldades de comunicação, dor,

dispneia, fome e sede durante o seu internamento em UCI”. Não obstante, após a alta deste tipo de unidades, os doentes têm uma fraca qualidade de vida no que se refere à sua condição de saúde, o que justifica já a existência de um termo que caracteriza este período de pós-alta da UCI onde se encerra uma multiplicidade de incapacidades tanto nos sobreviventes dos internamentos em UCI, como nas suas famílias “[...] onde se incluem incapacidades físicas, psicológicas e cognitivas persistentes” - é o chamado síndrome do pós-cuidado intensivo (Aslakson, et al., 2014).

A par disto, é também reconhecida pelas equipas de enfermagem em cuidados intensivos a necessidade de acompanhar os doentes e as suas famílias no período que antecede a morte, sendo por isso uma das áreas em que referem a necessidade de receber formação e preparação para providenciarem cuidados de qualidade (Mirel, et al., 2013). Mas de que forma pode isto ser conseguido? De que forma podem os enfermeiros e os restantes elementos das equipas multidisciplinares em UCI colmatar estas necessidades?

Através da promoção da inclusão de CP efetivos e de alta qualidade em UCI, pode melhorar-se o cuidado em fim de vida, mitigando-se e abreviando o esgotamento físico e psicológico, assim como as incapacidades funcionais que os doentes internados em UCI e as suas famílias experienciam (Aslakson, et al., 2014).

A colaboração entre os CP e as UCI acarreta benefícios comprovados para os doentes e para as suas famílias, facto que se justifica pelo decréscimo no tempo de internamento hospitalar, no evitamento de tratamentos superflúos, a que se associa uma economização de recursos institucionais, por meio da intervenção da medicina paliativa em doentes com demência e com falência orgânica multissistémica (Walker, et al., 2013). Contudo, importa esclarecer que a inclusão de CP nos serviços, implica uma abordagem em equipa, que beneficia tanto o doente em fase final de vida como a sua família, visto que a comunicação é mais eficaz, transmitem-se e estabelecem-se objetivos de cuidado claros para o doente, sem descuidar a gestão de sinais e sintomas (Walker, et al., 2013).

A participação e inclusão do doente e da família no planeamento dos cuidados é de tal forma importante durante a fase final de vida, que Aslakson, Cheng, Vollenweider, Galusca, Smith, & Pronovost (2014), elaboraram um artigo, onde apontam um conjunto de sete domínios para a equidade do cuidado nas UCI. Estes domínios foram explorados por um grupo de consenso organizado pela Fundação Robert Wood Johnson, tendo em vista promover a implementação de cuidados adequados às necessidades dos doentes cujo final de vida se aproxima e que se encontram internados em contexto de UCI, são eles: a tomada de decisão centrada no doente e na família; a comunicação; a continuidade do cuidado; o suporte prático e emocional aos doentes e seus familiares; a gestão de sintomas e o cuidado de conforto; o apoio espiritual; e, o suporte institucional organizacional e emocional para os profissionais das UCI. Ora se analisarmos estes domínios, todos eles são inerentes aos CP, os quais são passíveis de beneficiar todo o tipo de doentes admitidos em

UCI, bem como os respectivos familiares destes. Então, qual o motivo pelo qual se justifica a não inclusão de especialistas em CP e desta tipologia de cuidados nas UCI? Onde se centra a resistência para a articulação entre estas tipologias de cuidados?

Muito embora os benefícios de uma otimização da articulação entre estes dois serviços/tipologias de cuidados seja benéfica tanto para os recetores de cuidados, como para os profissionais de saúde e instituições que os oferecem, os CP ainda são perspetivados como sendo um sinónimo de morte, isto é, para muitos profissionais os CP significam apenas uma cessação/abandono de cuidados (Mirel, et al., 2013). Ainda que esta conceção seja totalmente antagónica àquilo que é a essência dos CP, reflete bem a falta de preparação e de formação neste domínio de cuidados pelos profissionais de saúde no geral (Friedenberg, et al., 2012).

Num estudo realizado por Rodriguez, Barnato, & Arnold (2007) onde se pretende avaliar a intensidade de cuidados providenciados a doentes em fase final de vida em diferentes serviços hospitalares, constataram que apesar de os médicos raramente discutirem os CP como um suporte nos cuidados, esta tipologia de cuidados poderia ser útil nos 6 a 12 meses que antecedem a morte. Além disso, os mesmos autores encontraram evidência que corrobora a convicção dos enfermeiros que afirmam que os CP deveriam estar acessíveis a todos os doentes, não apenas como uma alternativa à falha do cuidado orientado para o tratamento da doença ou somente quando estes atingem a fase final de vida.

Ainda de acordo com Rodriguez, Barnato, & Arnold (2007) foram também os enfermeiros que enfatizaram o papel dos CP na facilitação das discussões e no processo de tomada de decisão sobre os objetivos do cuidado e sobre a qualidade de vida - temas que sentiam serem negligenciados com frequência pelos médicos. Estes últimos consideram ainda que o tratamento da dor e de outros sintomas fazem parte do seu trabalho e competência, motivo que os levava a perspetivar a consulta dos profissionais de CP em doentes não terminais como sendo um “cuidado secundário” (Rodriguez, et al., 2007).

A diferença abismal na perceção sobre os CP que diferentes profissionais de saúde expõem, pode ter inúmeras explicações que vão muito além da falta de formação e de preparação sobre este tipo de assistência, que ultrapassam a mera dificuldade de comunicação dos profissionais de saúde quando se deparam com uma situação de fim de vida.

A fim de explorar as barreiras existentes nas UCI para estabelecer parcerias de cuidados com os CP, Friedenber, Levy, Ross, & Evans, (2012), efetuaram um estudo que aponta que algumas das principais barreiras para a perceção e compreensão da utilidade dos CP em hospitais de agudos e em especial nas UCI, se devem à falta de envolvimento do doente na tomada de decisões sobre o cuidado em fim de vida, à falta de diretivas antecipadas de vontade e às expectativas irreais dos doentes e das suas famílias sobre o prognóstico e eficácia dos cuidados mais especializados/intensivos.

Urge, então, refletir sobre a forma mediante a qual podemos articular e integrar os CP nas UCI. Nelson & Hope (2012), criaram três modelos que visam responder a este repto para integrar os CP nas UCI, são eles:

- “modelo consultativo”: recai essencialmente sobre os especialistas em CP, onde os CP embora não se fundam com as equipas de UCI, têm um papel consultivo ativo;
- “modelo integrativo”: construído sobre a capacidade interna da equipa de cuidados para providenciar CP, que se funde com elementos especializados nesta área específica do cuidado;
- modelo combinado dos dois anteriores.

É de ressaltar que cada um destes modelos pode apresentar vantagens e desvantagens, devendo a escolha do modelo ideal ser feita com base nas necessidades locais e dos recursos de cada instituição na sua individualidade. Não obstante, analisando o caso particular do SNS português, verificamos que existem equipas de CP disponíveis na maioria dos hospitais de agudos, cuja presença tem vindo a crescer e pode constituir um contributo valioso no domínio de alguns desafios como é a gestão de sintomas, a comunicação sobre os objetivos do cuidado, o apoio às famílias e o planeamento de transições entre serviços e contextos de cuidados (Nelson, et al., 2012).

Não obstante, também o aprimoramento da definição de critérios de elegibilidade de doentes para requerer uma consulta ou parceria de cuidados com os CP, constitui um passo importante numa assistência de qualidade em doentes internados em UCI, visto que cada vez mais encontramos doentes com este tipo de necessidade de cuidados internados nas UCI.

Mirel & Hartjes (2013) levaram a cabo um projeto de integração de CP na UCI de um hospital nos Estados Unidos da América onde descreveram e definiram critérios mediante os quais é ativada a assistência dos CP para os seus doentes, tendo sido elegidos os seguintes:

- “a suspensão do tratamento está a ser considerada ou foi contemplada”;
- “o doente permanece 30 dias ou mais na UCI após a cirurgia”;
- “o doente foi submetido a uma cirurgia paliativa”;
- “o doente tem um cancro de estadio 4 ou o serviço de cuidados paliativos não está ainda envolvido, apesar da condição atual ou do tempo de diagnóstico”;
- “o prognóstico do doente é pobre ou o planeamento do fim de vida é apropriado”.

Ainda no mesmo projeto, Mirel & Hartjes (2013) desenvolveram na sua unidade uma estratégia de sensibilização da equipa para a importância de integrar os CP na sua UCI, dando mais poder aos enfermeiros para advogarem este tipo de cuidados para os seus doentes, criando um protocolo de atuação que foi minuciosamente estudado e discutido em reuniões semanais com a equipa multidisciplinar, visto serem a categoria que melhor conhecia e defendia os benefícios deste cuidado especializado.

Uma vez que a integração dos CP nas UCI e no cuidado ao doente crítico seria benéfica para um leque muito vasto de doentes e não apenas para os doentes com algum tipo de cancro ou cujo tratamento curativo nada mais pode oferecer senão sofrimento, importa agora refletir sobre quais as estratégias que poderiam facilitar esta articulação. Para isso, releva agora explorar as estratégias e os projetos desenvolvidos noutras UCI em diversos países, a fim de elencar quais as estratégias reportadas nos artigos dedicados a esta temática, que melhores resultados obtiveram.

2.2. Prestar cuidados em fim de vida nas unidades de cuidados intensivos

É cada vez mais evidente a necessidade de alargar horizontes e de caminhar lado a lado entre equipas multidisciplinares completas e competentes em várias áreas, com a perspetiva de se melhorar a cada dia os cuidados prestados. Com isto, queremos também dizer que as UCI enfrentam novos desafios no que respeita à complexidade e gestão dos cuidados prestados aos doentes que ingressam nestas unidades (Paiva, et al., 2016). Isto exige que não só os enfermeiros, mas que toda a equipa que presta cuidados nas UCI, detenha uma preparação, sensibilidade e predisposição para o outro e uma recetividade de se atualizar, fatores esses que podem elevar a um outro nível as competências do cuidado próximo que é oferecido aos doentes (Esteves, 2012).

De um modo geral, os artigos consultados no decurso da revisão da literatura efetuada, apontam para que a integração e articulação das equipas especializadas em CP no seio das equipas intensivistas, acarretam um benefício ímpar para os doentes internados nas UCI (Aslakson, et al., 2014; Aziz, et al., 2012; Blechman, et al., 2013; Bunch, 2000; Chellel, et al., 2006; Friedenberg, et al., 2012; NHS, 2013; Loscalzo, 2008; Maxwell, et al., 2006; Mirel, et al., 2013).

Este facto, também é corroborado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016, p. 9), que refere que os cuidados paliativos gerais devem estar disponíveis em todos os serviços hospitalares, devendo ser “prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta [...]” e que “[...] embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado [...]”.

Assim, havendo a evidência de que existem doentes em fase final de vida que ingressam nas UCI e que beneficiariam de melhores cuidados com a conjugação e integração de CP

nestas unidades, importa refletir sobre algumas estratégias e medidas que promovam esta articulação de um modo eficiente, sem pôr em causa a missão traçada para esta tipologia de serviços.

Tal como pode ser observado na tabela que consta no Anexo II deste relatório, são vários os artigos que dão conta da importância de implementar e de articular os CP com as UCI.

No estudo levado a cabo por Mirel, et al. (2013), podemos constatar que atendendo à necessidade de trazer para junto dos cuidados intensivos, o apoio e os conhecimentos da área dos CP, foi traçado um plano de intervenção que integrava algumas estratégias importantes. Após a identificação desta necessidade, numa primeira instância, foram educados e informados sobre o que são os CP elementos-chave na equipa, fossem eles médicos intensivistas, enfermeiros ou farmacêuticos (Mirel, et al., 2013). Posteriormente a este processo de formação da equipa de cuidados intensivos, foi pedida a colaboração da equipa de CP existente no hospital para que extendessem o seu apoio à UCI em questão (Mirel, et al., 2013). Este processo envolveu um conjunto de reuniões semanais que tinham como objetivo auxiliar na identificação de doentes passíveis de serem acompanhados pela equipa de CP, além de se pretender adequar os cuidados que lhes eram prestados, aumentando a interação entre as equipas de profissionais intensivistas e paliativistas, com a família e com o próprio doente (Mirel, et al., 2013).

Ora o processo descrito anteriormente, conduziu à elaboração de critérios de sinalização dos doentes que fossem admitidos na UCI que deveriam ver logo ativado o pedido de consulta da equipa de CP (Mirel, et al., 2013). A adicionar a este processo, foram sendo efetuadas reuniões de equipa que promovessem o desenvolvimento de melhores cuidados assistenciais conjugados com os CP, o que culminou na criação de um protocolo de CP para a UCI (Mirel, et al., 2013). Todo o processo que foi levado a cabo durante dois anos, demonstrou os seus benefícios com o incremento da satisfação dos profissionais de saúde com os cuidados prestados, tendo-se verificado também uma maior participação dos enfermeiros neste processo (Mirel, et al., 2013).

Verificaram, então, que após a elaboração de um protocolo formal de atuação em CP na UCI, os enfermeiros passaram a estar munidos dos conhecimentos e instrumentos necessários para poderem identificar atempadamente, os doentes que beneficiariam deste apoio, proporcionando uma oportunidade de advogarem mais e ativamente os cuidados necessários para os seus doentes (Mirel, et al., 2013).

Refletindo sobre o facto de os enfermeiros advogarem pelos direitos dos seus doentes, Shotton (2000) no seu artigo sobre o contributo dos enfermeiros para um melhor fim de vida, menciona que esta intervenção em enfermagem poderá ser bem sucedida no caso de se verificarem duas condições: em primeiro lugar, os enfermeiros devem reconhecer e respeitar a vontade dos doentes e, em segundo lugar, os enfermeiros devem assegurar-se

de que as intervenções levadas a cabo tanto por médicos, como por enfermeiros, sejam para o melhor bem do doente.

Todavia, também o artigo intitulado de “Integration of critical care and palliative care at the end of life”, nos alerta para o facto de que desde o momento em que se consideram os princípios e premissas dos CP, está iniciada a integração destes nas UCI, enfatizando que os enfermeiros assumem aqui um papel fulcral neste processo (Pattison, 2004). Os enfermeiros devem, então, adotar intervenções não somente focadas no modelo medicalizado do cuidado, devendo em alternativa adotar uma postura de maior acompanhamento junto do doente em fase final de vida, bem como da sua família, praticando uma enfermagem mais holística que deixa de fragmentar os focos do seu cuidado, adotando um cuidado transicional que facilite a articulação e conjugação das intervenções de uma lógica curativa, para uma lógica promotora de conforto e bem-estar ao doente (Pattison, 2004; Zagonel, 1999). Esta ideia, poderia ser representada da seguinte forma:

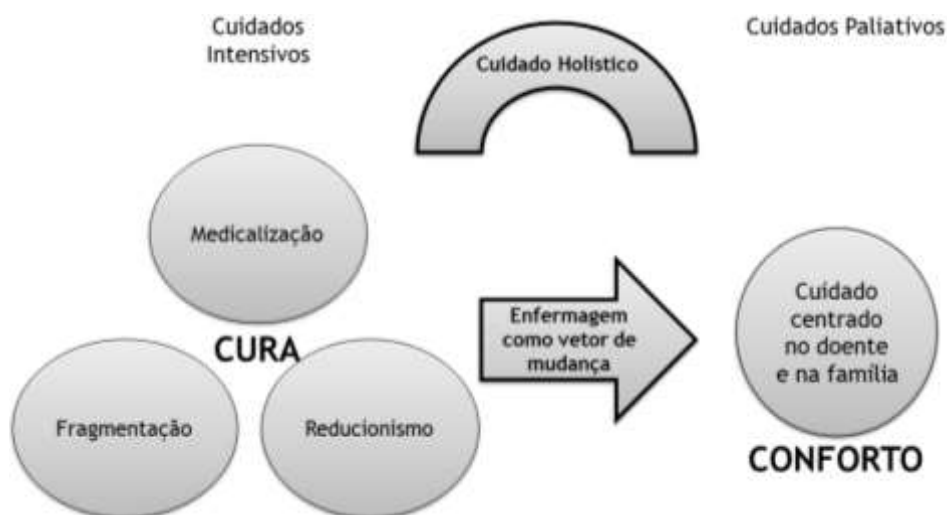


Ilustração 5 - A transição entre os cuidados intensivos e os cuidados paliativos (adaptado de Pattison, 2004).

Ao analisarmos o esquema acima apresentado, é evidente a descentralização da intencionalidade do cuidado curativo característico das UCI, para uma intencionalidade que se centraliza nas necessidades do doente em fase final de vida e na sua família, o que frequentemente caracteriza os CP. Mas esta necessidade de transferibilidade do foco da atenção e das práticas de cuidados, podem muito bem passar pela proximidade e pelo apoio oferecido por parte dos profissionais de saúde e pela gestão do ambiente envolvente, removendo técnicas e máquinas que tornam o ambiente demasiado tecnológico e despersonalizado (Efstathiou, et al., 2014). Assim, devemos preocupar-nos em estabelecer limites para a nossa intervenção, sobre a pena de incorreremos no risco de entrarmos no campo da futilidade terapêutica e da distanásia, onde tentamos assegurar a

morte a todo e qualquer custo, sem que meçamos o custo destas decisões para o doente e para a sua família (Aziz, et al., 2012; Chellel, et al., 2006; Friedenber, et al., 2012).

Um outro aspeto que também deve ser tido em consideração é o facto de que a informação ao doente em fase final de vida internado em UCI e à sua família é um imperativo que não pode ser de todo descurado, uma vez que a informação é o primeiro passo para que haja um direcionamento da intencionalidade dos cuidados prestados e para que a família e o doente, se tornem como participantes ativos no planeamento e gestão dos cuidados (Maxwell, et al., 2006). Sendo encarado como um dos principais obstáculos para existirem CP nas UCI, Beckstrand, et al. (2005) sugerem que sejam implementadas medidas nas UCI para que os profissionais de saúde adquiram competências e estratégias de comunicar com os doentes em fase final de vida e com os seus familiares, de modo a que os consigam informar de um modo competente, claro e orientado para aquele que será o plano de cuidados a adotar doravante; procurando também esclarecer e validar as informações como foram percebidas pelo doente e pela sua família. Além disso os mesmos autores alertam ainda para o facto de que devem sempre ser consultados os familiares e o doente em fase final de vida sobre as medidas *life-saving* adotadas para que compreendam de forma honesta e clara as suas consequências para o doente (Beckstrand, et al., 2005).

No que à família diz respeito, Loscalzo (2008) também aponta na sua investigação para a necessidade de a integrar nos cuidados prestados pelas equipas de profissionais das UCI, mas chama a atenção também para a necessidade de haver tempo e espaço para se estabelecer uma comunicação clara, honesta e real sobre a condição do doente em fase final de vida, podendo aqui assumir-se como uma estratégia relevante, a criação de um espaço de acolhimento à família, adequado para realizar reuniões de esclarecimento com as mesmas e com a equipa multidisciplinar. Conquanto, a necessidade de estabelecer guias de orientação que dirijem a abordagem perante as famílias dos doentes em fase final de vida internados nas UCI, é ainda referida como uma mais-valia para que se promova a implementação dos CP nesta tipologia de unidades, um pouco à semelhança daquilo que é reportado pela NHS (2013) no seu relatório sobre o Liverpool Care Pathway nos hospitais de agudos.

Após o reconhecimento do benefício de todas estas intervenções, O'Mahony, et al. (2010) ao depararem-se com a elevada taxa de mortalidade dos americanos que ingressavam na UCI de um hospital de Nova Iorque nos últimos três dias de vida, construíram um projeto de intervenção. Este projeto tinha como objetivos providenciar um modelo de cuidado cultural eficaz que fosse apropriado para os doentes em fase final de vida cuja doença agudizou, pretendendo integrar os CP nas rotinas de cuidado diário da UCI, com vista a promover o acesso aos hospícios para os doentes em fase final de vida que ingressassem na UCI (O'Mahony, et al., 2010). Foi então que os enfermeiros especialistas, iniciaram visitas diárias às UCI do hospital, após receberem o aviso por sistema de registo informático o alerta de que haviam novas admissões nestas unidades (O'Mahony, et al., 2010). Após este

alerta, era accionado uma consulta com uma equipa interdisciplinar onde se incluía um médico, uma enfermeira e uma assistente social especialistas em CP, de forma a que se elegessem os doentes de forma adequada para as UCI e, caso fosse necessário, reunir-se-iam também com a família do doente (O'Mahony, et al., 2010). Posto isto, foram iniciadas reuniões com a família do doente em fase final de vida, onde se discutiam os cuidados a prestar, discutiam-se diretivas antecipadas de vontade, além de que se efetuavam reuniões de focus grupo com as famílias dos doentes que se encontrassem em fase final de vida, de modo a compreender de que forma se poderiam melhor atender às suas necessidades (O'Mahony, et al., 2010).

Conquanto, após a análise e enunciação de algumas das estratégias que foram adotadas noutros países e noutros hospitais de agudos, para entrecruzar os CP e as UCI, importa relembrar que cada processo deve ser adequado e pensado de acordo com as características particulares de cada unidade/serviço em específico, de forma a responder às necessidades concretas da equipa e dos doentes que recebem (Aslakson, et al., 2014; Blechman, et al., 2013; Maxwell, et al., 2006; Mirel, et al., 2013).

Porém, importa refletir sobre qual o caminho que, enquanto enfermeiros e sobretudo, sendo enfermeiros especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica, podemos realizar para alcançar a excelência no cuidado ao outro. Assim, no decurso do presente trabalho e ao longo desta reflexão conjugada com a revisão bibliográfica efetuada, será apresentado o projeto de investigação, que visa a identificar os doentes com necessidade de CP em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos, explorando que tipo de necessidades estes apresentam. Por isto, segue-se então a explanação da fase empírica do projeto aqui referido.

Após a revisão da literatura efetuada no capítulo anterior, constatou-se que existiam estudos efetuados sobre a temática que se pretendia investigar, o que possibilitou enquadrar, numa primeira fase, a pertinência deste tema em investigação - os cuidados em fase final de vida a doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em unidades de cuidados intensivos.

Neste segundo capítulo irá descrever-se o desenho do estudo, isto é, serão explanadas e justificadas todas as questões que se prendem com o planeamento e a execução do projeto de investigação que se descreve neste relatório.

Sendo que num primeiro momento, a problemática, as questões e os objetivos de investigação que originaram este projeto estarão no enfoque da nossa atenção, num segundo momento, serão apresentadas as opções metodológicas adotadas no decurso do projeto de investigação.

Considerando que o estudo de investigação aqui relatado assume um caráter qualitativo, trata-se, portanto, de um estudo descritivo e observacional que incide sobre as práticas de cuidados a doentes com necessidade de cuidados paliativos internados em unidades de cuidados intensivos que se encontram em fase final de vida. Almejando efetuar um mapeamento das práticas de cuidados ao doente em fase final de vida internado numa unidade de cuidados intensivos foi necessário caracterizar o contexto de investigação, bem como caracterizar os participantes e os métodos de observação e instrumentos que serviram os propósitos deste projeto de investigação.

Seguidamente, reflete-se sobre a validade do estudo, fazendo referência às questões que se relacionam com a validade interna e externa do mesmo.

Por fim, não menos importante, será clarificado o processo de análise e transcrição dos dados que emanam da investigação, explanando a metodologia de análise adotada para os tratar e a forma de apresentação e de organização dos mesmos.

3.PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

Confrontados com o avanço científico e tecnológico presente na actualidade, o prolongamento substancial da vida é uma realidade presente no nosso contexto assistencial e de prestação de cuidados diária (Paiva, et al., 2016).

Todavia, como foi possível compreender ao longo da revisão teórica efetuada anteriormente, nem sempre este prolongamento da vida é isento de complicações e de patologias decorrentes deste envelhecimento, o que afeta substancialmente a qualidade de vida destas pessoas, interferindo com o consumo e a prestação de cuidados em saúde (Gonçalves, 2016).

Não obstante, são cada vez mais os doentes que, embora possuam uma patologia progressivamente degenerativa e limitante da vida, ingressam em unidades de cuidados intensivos, mesmo que se encontrem numa das várias situações de agudização de uma doença já identificada, ou até estejam já, numa fase de palição da doença, em que é necessário adequar-se os cuidados e preparar-se o fim de vida (Gonçalves, 2016; Mirel, et al., 2013).

Na fase final de vida, os doentes apresentam necessidades de cariz físico, emocional, espiritual e psicológico que obrigam à prestação de cuidados, os quais assumem como foco da sua atenção, o doente e a sua família como unidade de cuidados (Gonçalves, 2016).

Contudo, os profissionais de saúde que prestam cuidados no contexto de unidades de cuidados intensivos de hospitais de agudos, estão preparados para prestarem cuidados que suportem a vida, centrando a sua atenção em processos de vida repletos de técnicas e de tecnologias que substituem funções vitais, o que torna o ambiente para o doente em fase final de vida hostil (Friedenberg, et al., 2012). Este facto está na base de, por vezes, os profissionais de saúde que prestam cuidados, em contexto de cuidados intensivos de hospitais de agudos, descurarem outras necessidades não-físicas no cuidado ao doente em fase final de vida e às suas famílias (Blechman, et al., 2013). Ora isto, interfere de uma forma bastante significativa com a qualidade dos cuidados prestados o que, por consequência, afeta a satisfação dos doentes em fase final de vida e dos seus familiares perante o cuidado assistencial providenciado (Blechman, et al., 2013). Torna-se, por isso,

fundamental estabelecer um plano de intervenção para dar resposta à problemática e às necessidades que daqui emergem (Blechman, et al., 2013).

A revisão da literatura efetuada, possibilitou efetuar um levantamento da evidência produzida sobre a problemática de investigação, auxiliando-nos a delimitar a mesma. Além disso, esta revisão da literatura possibilitou a verificação da adequação e aplicabilidade desta investigação ao contexto seleccionado - as Unidades de Cuidados Intensivos de Hospitais de agudos. Partiu-se, então, para a definição das questões de investigação, que orientam a mesma: quais são os cuidados prestados aos doentes em fim de vida na UCI de um Hospital de agudos no grande Porto?

Com base nesta questão de investigação, procedeu-se ao desenho do projeto de investigação (ver ANEXO III), tendo sido definidas questões etnográficas que visam explicar os aspetos a observar:

- Quem são os doentes internados numa Unidade de Cuidados Intensivos?
- Quem são os doentes internados numa Unidade de Cuidados Intensivos que se encontram em situação paliativa?
- Quais as necessidades dos doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos?
- Quais são as práticas de cuidados efetuadas numa Unidade de Cuidados Intensivos perante um doente em fase final de vida?
- Qual é a intenção dos cuidados dos profissionais de saúde perante o doente em fase final de vida internado numa Unidade de Cuidados Intensivos?
- Quais são as principais dificuldades/obstáculos dos enfermeiros para cuidar de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos?
- Que medidas facilitariam a prestação de cuidados ao doente em fase final de vida internado numa Unidade de Cuidados Intensivos?
- Qual é o conhecimento dos profissionais de saúde de uma unidade de cuidados intensivos sobre o cuidado em fim de vida?

Perante estas questões, aliado à inexperiência no domínio das questões de investigação, pareceu-nos pertinente e necessário, transformar as questões etnográficas em objetivos, visto que estes terão de dar resposta às questões de investigação emergentes. Assim, os objetivos definidos para esta investigação, são os seguintes:

- Descrever quem são os doentes admitidos numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Identificar os doentes internados numa Unidade de Cuidados Intensivos que se encontram em situação paliativa;
- Descrever as necessidades de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos;

- Identificar as práticas de cuidados ao doente em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Identificar a intencionalidade dos cuidados dos profissionais de saúde perante o doente em fase final de vida internado numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Identificar quais as principais dificuldades/obstáculos dos enfermeiros ao cuidar de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Descrever algumas medidas facilitadoras na prestação de cuidados ao doente em fase final de vida internado numa Unidade de Cuidados Intensivos;
- Descrever o conhecimento dos profissionais de saúde de uma Unidade de Cuidados Intensivos sobre o cuidado em fim de vida.

Posteriormente foi necessário tomar algumas decisões relativamente à distribuição de tarefas ao longo do período de tempo disponível para efetuar esta investigação.

Assim, com vista à criação de metas de trabalho específicas que orientassem a gestão do tempo disponível para a investigação, foi criado um cronograma para distribuir as tarefas de investigação relativas à fase empírica do projeto, o qual se apresenta em seguida.

Ano	Mês	2016			2017							
		O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	
Tarefas												
1ª Revisão da literatura		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
2ª Definição da temática, questões e objetivos de investigação		X	X	X	X	X						
3ª Construção do projeto de investigação		X	X	X	X	X						
4ª Preparação de pedidos e estudo dos instrumentos de medida		X	X	X	X	X	X					
5ª Trabalho de campo								X	X	X	X	
6ª Análise dos dados obtidos								X	X	X	X	
7ª Escrita do relatório de investigação								X	X	X	X	X
8ª Entrega do relatório de investigação												X

Ilustração 6 - Distribuição de tarefas de investigação.

4.OPÇÕES METODOLÓGICAS

Após a identificação de uma necessidade de intervenção e de planeamento de cuidados e, tendo por objetivo efetuar um mapeamento das práticas assistenciais em fim de vida a doentes internados em Unidades de Cuidados Intensivos de Hospitais de agudos com necessidade de cuidados paliativos, construiu-se este projeto de investigação. Esta atitude justifica-se pelo facto de ser um imperativo ético, moral e profissional do enfermeiro refletir e questionar as práticas quotidianas (Silva, 2007). De acordo com Polit e Beck (2011, p. 22), “os enfermeiros devem ser eternos aprendizes, pessoas capazes de refletir, avaliar e modificar a própria prática clínica com base em novos conhecimentos revelados pela pesquisa sistemática na área da saúde e enfermagem”.

Considerando estes factos e tendo em linha de conta que “a pesquisa em enfermagem é uma investigação sistemática, destinada a obter dados confiáveis sobre temas importantes para a profissão, incluindo prática, ensino, administração e informatização”, fomos à procura do paradigma de investigação que melhor servia este propósito, adequando-se esta escolha, ao tema da investigação (Polit e Beck, 2011, p. 22).

Uma vez que os métodos de investigação “[...] são técnicas usadas pelos investigadores para estruturar os seus estudos e reunir e analisar informações relevantes para a questão pesquisada”, optou-se pelo paradigma de investigação qualitativo (Polit e Beck, 2011 pp. 35-38). Estando associada à “investigação naturalista”, a investigação qualitativa traduz-se em “pesquisas que envolvem abstracção [...] sobre aspetos particulares de características e comportamentos humanos [...]”, que assumem a forma de “fenómenos” ou “conceitos” que são descritivos da realidade ou cultura que se pretende conhecer (Polit e Beck, 2011, pp. 35, 85).

A opção por este paradigma de investigação, permite enfatizar “[...] a compreensão da experiência humana tal como esta é vivida, comumente por meio da coleta e da análise cuidadosa de materiais qualitativos, que são narrativos e subjectivos” (Polit e Beck, 2011). Tal como refere Polit e Beck (2011, p. 37), os estudos de cariz qualitativo “[...] geram informações ricas e abrangentes, com potencial para esclarecer as várias dimensões dos fenómenos implicados [...]”, o que vai de encontro ao que se pretende alcançar com este projeto de investigação. Por vezes, esta metodologia de investigação é também tida como

sendo “naturalista”, dada a possibilidade de existirem “[...] sempre várias interpretações da realidade [...]”, o que permite afirmar que “[...] não há um processo pelo qual a derradeira verdade ou a falsidade das construções possa ser determinada” (Polit e Beck, 2011, p. 35)

Nas últimas décadas, a investigação qualitativa tem assumido uma notoriedade que tem vindo a crescer, justificando-se este sucesso pelo carácter não técnico deste tipo de investigação, bem como pelo facto desta tipologia de procura por novos conhecimentos se assumir como um “exercício contextualizado” (Benjumea, 2015, p. 884). A par disto, este paradigma assume um “impacto educacional, dado que os critérios que definem a sua adequação constituem um exercício pedagógico prático, de grande importância para os iniciados em investigação” (Benjumea, 2015, pp. 884-885).

Deste modo, a opção efetuada prende-se com o facto de a investigação qualitativa permitir ao investigador realçar a importância de compreender a realidade que este pretende estudar no seu todo, conhecendo-a a partir do seu meio (Spradley, 1980). Isto significa que ao emergir no campo de investigação, o investigador faz um reconhecimento do contexto, sem que interfira com o campo observacional que pretende analisar e conhecer, partilhando as vivências, concepções, sentimentos e cultura da comunidade a estudar (Fox, 1998; Spradley, 1980).

Não obstante, a investigação qualitativa permite ainda que o investigador possa aprender com os seus erros, efectuando as alterações necessárias no desenho do estudo, à medida que o vai desenvolvendo, o que é um benefício ímpar para quem se inicia na área da investigação (Benjumea, 2015).

Pretende-se, portanto, conhecer o contexto da observação a partir do seu meio, sobre o qual *a priori* não existe documentação que lhe faça o devido reconhecimento e descrição que releve para o estudo que se intenta desenvolver (Fox, 1998). Este facto obriga a que o investigador se dispa de ideias pré-concebidas, que lhe permitem estar recetivo à recolha de novos dados e que lhe permitem identificar novas realidades - é o chamado método observacional (Fox, 1998; Spradley, 1980).

A fim de providenciar uma resposta efetiva que se insira neste paradigma de investigação e que responda a estas necessidades, Spradley (1980, pp. 3-25) foi mais longe e desenvolveu o método de observação participante, o qual teve inspiração na etnografia, que se afirma como “[...] um marco da cultura antropológica”.

Considerando que a etnografia é a descrição de uma cultura particular, cujo objetivo é “[...] compreender outra forma de vida, a partir do ponto de vista do nativo”, o investigador efetua um trabalho de campo que consiste num “estudo disciplinado” deste último, a partir do qual “[...] tem de lidar com três aspetos inerentes à condição da

experiência humana: o que as pessoas fazem, o que as pessoas sabem e as coisas que as pessoas fazem e utilizam” (Spradley, 1980, pp. 3- 25).

Poder-se-á, portanto, afirmar que a etnografia “[...] procura construir uma compreensão sistemática das culturas humanas partindo da perspectiva daqueles que as aprenderam” (Spradley, 1980, p. 13). E, partindo deste pressuposto, Spradley (1980, p. 13) aponta a “descrição cultural, como a tarefa central da etnografia”, a qual contribui simultaneamente para a “[...] descrição e explicação das regras e das variações no comportamento humano social”.

Assim, podemos concluir que na sua investigação

[...] o investigador qualitativo deve integrar naturalmente a questão da qualidade no conhecimento produzido, o que leva a que as ações de investigação fluam sem a necessidade de se refletir sobre a sua pertinência e coerência. Todavia, atendendo ao caráter emergente dos estudos qualitativos, devemos manter-nos atentos e devemos questionar-nos acerca da sua qualidade. Uma vez que neste contexto somos observadores, objetos e sujeitos das nossas ações e, em simultâneo, somos seres reflexivos que quando nos inserimos no contexto da ação falamos e colocamos questões, que nos moldam enquanto investigadores (Benjumea, 2015, p. 886).

Todavia, esta abordagem de investigação apresenta algumas limitações, tal como refere Polit e Beck (2011 p. 37) que nos diz que “os seres humanos, usados diretamente como instrumento de informações, são ferramentas extremamente inteligentes e sensíveis, mas sujeitas a falhas”. Ora isto chama a nossa atenção para a subjetividade inerente aos “*insights* analíticos” dos investigadores, podendo dar origem a questões relativamente à idiosincrasia das conclusões, questões essas que por vezes, se prendem com o tamanho da amostra envolvida nos estudos, tornando “[...] o potencial de generalização das descobertas da investigação [...]” questionável (Polit e Beck, 2011, p. 37).

Não obstante, devemos encarar os paradigmas de investigação como meios que nos auxiliam no enfoque da nossa atenção para conhecer melhor aquilo que são os fenómenos escolhidos para a nossa investigação (Polit e Beck, 2011, pp. 37-38).

Deste modo, poderemos concluir que a pesquisa qualitativa se inicia

[...] com uma área temática ampla, muitas vezes, focada num aspeto ainda mal compreendido e sobre o qual pouco se sabe. Por isso, [...] com frequência, os investigadores qualitativos começam por uma questão inicial ampla, que permite o ajuste do foco e a sua definição com maior clareza no decurso do estudo (Polit e Beck, 2011 p. 101).

Poder-se-ia, então, sistematizar este processo cíclico de investigação etnográfica proposto por Spradley da seguinte forma:

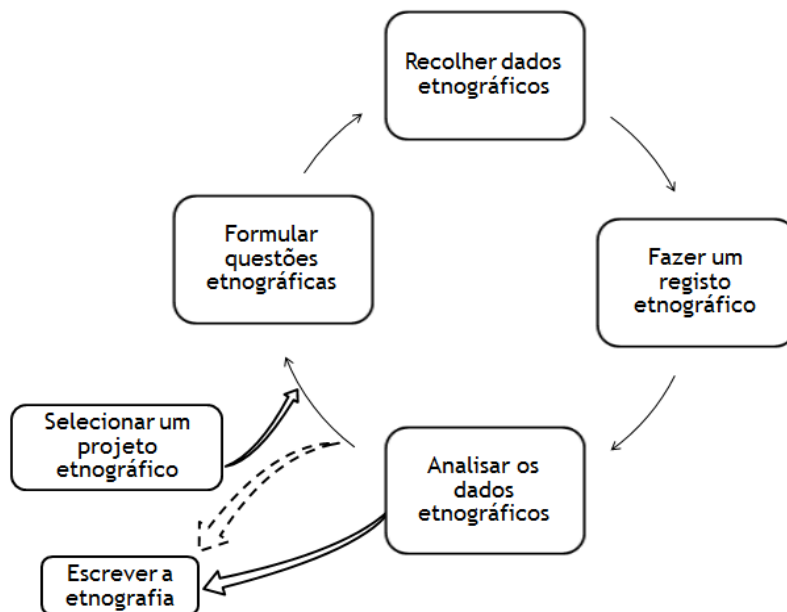


Ilustração 7 - Desenho do ciclo de observação participante utilizando o modelo etnográfico proposto por Spradley (Spradley, 1980).

Assim, importa agora, explorar a opção de estudo adotada - a realização de estudo observacional, longitudinal, qualitativo descritivo, com recurso à observação participante segundo Spradley e Fox.

4.1. Tipo de estudo

De entre os métodos de investigação inseridos no paradigma de investigação qualitativo, adotou-se aquele que melhor permite descrever e conhecer o contexto de observação, tendo por isso sido tomada a decisão de realizar um estudo de observação participante (Spradley, 1980). Sendo muitas vezes designada por etnografia, a observação participante tem por objetivo oferecer dividendos para todos os envolvidos na mudança cultural, no planeamento social, ou na tentativa de resolução de uma panóplia de problemas humanos, com vista a descrever e explicar as variações no comportamento social humano (Spradley, 1980, pp. 3-53).

Neste sentido, no que respeita à metodologia de investigação adotada, a observação participante, apresentou-se como a técnica mais adequada para efetuar a recolha de dados, uma vez que permite que o investigador veja por si mesmo, sem depender de

informantes ou outros investigadores para efetuar o reconhecimento de práticas culturais no contexto de investigação (Fox, 1998; Spradley, 1980).

Assim, a observação participante é mais do que uma mera descrição dos factos observados, pois implica que o observador/investigador seja ativo na colheita de dados, seja crítico sobre aquilo que observa, assumindo-se como o principal instrumento da sua pesquisa (Fox, 1998). Neste método, o investigador assume um papel duplo - enquanto observador e enquanto participante, o que pode facilitar a recolha de dados, o acesso a novas experiências que enriquecem a investigação, possibilitando ainda a clarificação dos dados recolhidos junto dos participantes, visto que estes percebem o investigador como um elemento da sua comunidade, havendo menos episódios de omissão ou ocultação de dados relevantes (Spradley, 1980).

O investigador vê-se mergulhado num cenário naturalista, que é o mesmo que dizer, num cenário real, efectuando as suas próprias observações sobre o contexto social onde se insere (Fox, 1998; Polit e Beck, 2011; Spradley, 1980).

Conquanto, também a limitação temporal entrou em linha de conta no modo de realização da observação/colheita de dados. Atendendo ao facto de que apenas se dispunha de um tempo máximo de três meses para efetuar o trabalho de campo, a opção pela realização de um estudo observacional longitudinal, assumiu-se como uma opção válida. Isto porque, “a pesquisa qualitativa [...] pode ser transversal, com um ponto de coleta de dados, ou longitudinal, com vários pontos de coleta de dados durante um longo período, a fim de observar a evolução do fenómeno” (Polit e Beck, 2011, p. 291). Muito embora pese que esta opção de observação pode ter durações bastante prolongadas no tempo foi necessário efetuar uma exploração primária do contexto e da problemática a investigar, facto que permitiu delimitar um conjunto de questões que se pretendiam observar e, portanto, possibilitava o cumprimento do projeto de investigação nos limites de tempo disponíveis para o efeito. Também Spradley (1980) corrobora esta possibilidade, quando disserta sobre a observação participante e nos transmite a ideia de que, é lícito efetuar-se um levantamento das questões de investigação emergentes de outros estudos no mesmo contexto de investigação, as quais podem servir de base para a construção de novas questões de investigações (Spradley, 1980).

Deste modo, levou-se a cabo um período de observações do campo de pesquisa, onde foi possível efetuar cerca de 39 momentos de observação, cuja duração foi de aproximadamente de 7 horas cada uma, o que perfaz um total de aproximadamente 273 horas de observação e trabalho de campo.

No contexto prático atual, a observação participante tem vindo a assumir-se como um dos principais métodos de investigação em saúde que permite ao investigador compreender as dinâmicas culturais da prestação de cuidados (Aziz, et al., 2012). Este facto explica-se pela razão de os investigadores que escolhem esta metodologia de investigação, seguirem

um padrão cíclico para a conduzirem, o qual vai sofrendo adaptações e reformulações ao longo do processo de investigação (Fox, 1998; Spradley, 1980).

O ciclo de investigação na observação participante, tem então o seu início com a seleção da problemática de investigação e com a elaboração de questões de investigação, de forma a obter as informações necessárias para se registar uma determinada realidade/cultura e após se efetuar a análise destes dados, formular a questão de investigação, dando continuidade a este ciclo contínuo de investigação (Spradley, 1980).

Além disso, este tipo de investigação, pauta-se pela definição de estratégias de observação que visam guiar o olhar do investigador sobre os aspetos a descrever, de modo a garantir a validade dos achados obtidos no decurso da investigação (Fox, 1998; Spradley, 1980). Importa ainda referir que, a observação participante se pauta por um conjunto de características que a definem, iniciando-se na dualidade da condição e do propósito do investigador neste papel de participante comum ingressar nas atividades comuns do ambiente que observa e de, simultaneamente, observar ativamente as ações, as pessoas e os aspetos físicos da situação (Spradley, 1980). Poder-se-á assumir que o observador participante efetua assim uma consciencialização racional dos factos observados, pois adota um olhar crítico sobre o que observa em seu redor e faz uso das suas técnicas de recolha de informação sobre as situações sociais com que se depara (Spradley, 1980).

Metaforicamente, poderíamos afirmar que o investigador analisa os factos comuns com “umas lentes distintas”, cujo objetivo último é ter a oportunidade de experienciar as ações numa lógica de ator do contexto onde se insere (Spradley, 1980, pp. 53-62). O investigador prova dos aspetos bio-psico-sociais dos demais atores que com ele partilham as suas experiências, mas simultaneamente, mantém-se como elemento externo neutro que observa os factos com um certo distanciamento e que a partir daí retira as suas relações (Fox, 1998; Spradley, 1980).

O investigador, tem por isso que efetuar uma introspeção dos factos observados, a qual irá enriquecer os dados e as notas registadas ao longo do processo de investigação (Spradley, 1980). Estes documentos, registos das observações efetuadas e as notas de campo, assumem uma pertinência estrutural para fundamentar a descrição da cultura observada, pois é com base neles que, o investigador desafia o seu olhar para a análise daquilo que são os factos observados reais, afastando-se daquilo que são as pré-conceções acerca dos mesmos (Fox, 1998; Spradley, 1980).

É, então, a partir desta reflexão sobre os factos que emergem da sua observação, que o investigador reformula as suas questões de investigação, repensa o planeamento da investigação e redirecciona a sua atenção para observar e registar novos dados que se propõem a “[...] maximizar o conhecimento aquando do estreitamento da relação entre o investigador e os participantes” (Polit e Beck, 2011, p. 35; Spradley, 1980).

Poderemos, desta forma, concluir que esta opção por este tipo de estudo, visou respeitar os princípios do paradigma naturalista, tendo sido efetuado um esforço por encontrar o método que melhor replicasse as práticas e os contextos a observar. Foram, portanto, tomadas decisões que dizem respeito à metodologia e planeamento da investigação, podendo este caminho ser espelhado no diagrama que se apresenta em seguida:



Ilustração 8 - Diagrama do processo de investigação.

Findo o processo de definição da problemática, das questões e dos objetivos de investigação importa caracterizar o contexto da observação e os participantes. Além disso, devemos também definir as estratégias e instrumentos que nos vão auxiliar a dirigir o nosso olhar para aquilo que efetivamente pretendemos conhecer e analisar. Ora estes aspetos serão então abordados nos subcapítulos subsequentes.

4.2. Contexto e participantes

O primeiro passo em etnografia será, definir a localização da investigação, bem como quem serão os atores que surgem neste contexto de interações sociais (Spradley, 1980, p. 39).

Segundo Spradley (1980, p. 39), os etnógrafos já efetuaram observações participantes em locais bastante distintos, o que faz com que “[...] haja muito pouco em comum com cada um deles [...]”.

Isto aponta para a necessidade de ao optarmos por efetuar uma investigação que permita conhecer uma determinada cultura, termos a obrigatoriedade incontestável de situar a

investigação, uma vez que estas decorrem sempre num determinado “contexto social” (Spradley, 1980, p. 39).

4.2.1. Caraterização do contexto

Aquando do planeamento do projeto de investigação, foi importante “[...] identificar um local consistente com o tema de investigação” (Polit e Beck, 2011, p. 102). Tratando-se então do mapeamento das práticas de cuidados a doentes em fase final de vida internados numa unidade de cuidados intensivos, foi selecionada uma unidade de cuidados intensivos de um Hospital de agudos da região norte do país, para se proceder ao pedido de acesso formal à instituição onde a mesma se insere, dado o acesso restrito à implementação de projetos de investigação.

Conforme Polit e Beck (2011, pp. 102-104) mencionam, esta preocupação com a garantia do acesso ao local de investigação, deve-se ao facto de existirem questões éticas associadas, “[...] por causa da natureza mais íntima da relação que se costuma desenvolver entre os investigadores e os participantes no estudo” de observação participante.

O projeto de investigação foi assim elaborado para ser implementado numa Unidade de Cuidados Intensivos de um hospital da área do grande Porto, à qual se obteve a permissão de acesso, por via da Comissão de Ética do Hospital (ver Anexo IV).

A unidade de cuidados intensivos em questão é uma unidade de cuidados intensivos polivalente geral, sendo portanto uma unidade de nível III, onde o rácio para a prestação de cuidados é de um enfermeiro para dois doentes. Existe um médico com formação específica na área da Medicina Intensiva, disponível na UCI durante 24 horas por dia, por cada 8 doentes. Na unidade existe ainda apoio de auxiliares de ação médica num rácio de um auxiliar para 8 doentes (no mínimo) e, existe uma técnica administrativa disponível durante os dias úteis. Ressalva-se ainda que, a unidade conta também com o apoio externo do serviço de Medicina Física e de Reabilitação, assim como de técnicos auxiliares de diagnóstico e de médicos com formação em áreas específicas que prestam acompanhamento aos doentes quando assim é solicitado.

A equipa de enfermagem é constituída por uma enfermeira-chefe com formação especializada em enfermagem médico-cirúrgica, que é responsável por gerir uma equipa com cerca de 70 enfermeiros. Estes últimos são distribuídos num total de cerca de 10

enfermeiros por turno, sendo que um deles é responsável de turno, ficando com funções de apoio, gestão e logística, inerentes aos cuidados prestados pelos restantes pares.

Por sua vez, a equipa médica é constituída por uma directora clínica da unidade, que é responsável pela gestão de uma equipa com 10 médicos, à qual se adjudicam cerca de 10 médicos em regime de internato da especialidade. A equipa médica é distribuída ao longo do dia de forma a ter presentes 8 médicos de manhã e dois médicos à tarde, além da directora de serviço, ficando apenas dois médicos na unidade durante o período noturno. Contudo, ressalva-se que durante os dias não úteis, permanecem apenas dois médicos durante as 24 horas.

Relativamente à carga horária, o turno da manhã e da tarde, apresentam uma duração de 8 horas, tendo o período noturno 12 horas e meia. Esta unidade apresenta a lotação máxima de 16 camas, das quais uma se apresenta sob a forma de quarto de isolamento, sendo as restantes divididas em duas salas com 11 e quatro camas, respetivamente, tal como pode ser observado no esquema que se segue:

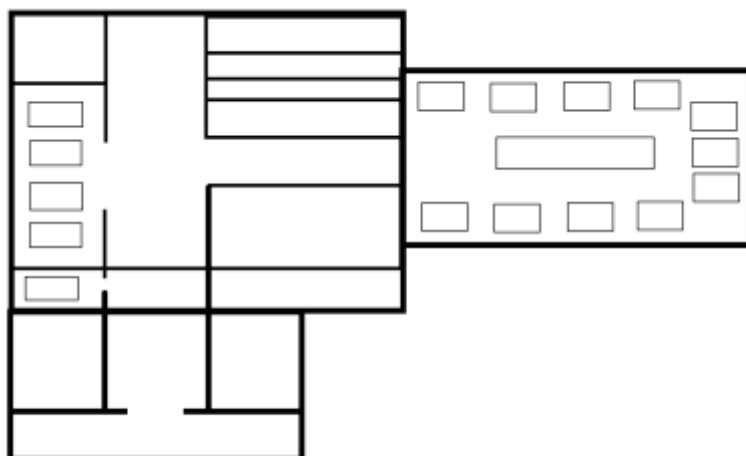


Ilustração 9 - Planta arquitectónica da UCIPG.

Atendendo ao carácter polivalente desta UCI, são aqui admitidos doentes com uma vasta multiplicidade de patologias, sendo frequente a admissão de doentes com necessidade de suporte ventilatório invasivo, com necessidade de monitorização hemodinâmica contínua e que se encontram em período de pós-operatório imediato ou recente. Porém, podem também ser admitidos nesta UCI doentes cuja situação clínica no momento da admissão necessite apenas dos cuidados disponíveis numa unidade de nível II, mas que por falta de vaga ou por incerteza quanto à evolução do seu estado clínico, são aqui internados.

4.2.2. Caraterização dos Participantes

No decurso da observação participante, que é o mesmo que dizer que num estudo com humanos, estão envolvidos “[...] dois grupos de pessoas: os que fazem pesquisa e os que fornecem informações” (Polit e Beck, 2011, p. 84).

Não obstante, atendendo ao cariz exploratório e descritivo deste estudo, não foi efetuada uma seleção aleatória dos doentes, visto que se assume de maior pertinência a adequação dos mesmos aos critérios definidos para serem integrados neste estudo. Esta opção justifica-se com a intenção de se obter uma perspetiva generalizada e completa do fenómeno e do contexto da investigação que se pretende descrever (Fox, 1998; Spradley, 1980).

Decidiu-se, todavia, definir um conjunto de critérios de inclusão no estudo de investigação, perante os quais os doentes que ingressassem nesta UCI foram avaliados, de forma a compreender se se constituíam como uma amostra válida para integrar o projeto. Os doentes a incluir neste projeto de investigação, tinham então de apresentar pelo menos dois destes critérios:

- 1) *A suspensão do tratamento está a ser contemplada ou foi tomada essa decisão;*
- 2) *O doente permaneça na Unidade de Cuidados Intensivos por 30 ou mais dias após a cirurgia;*
- 3) *Doentes submetidos a qualquer tipo de cirurgia paliativa;*
- 4) *Doentes com cancro em fase 4 e em que os Cuidados Paliativos não estejam ainda envolvidos, apesar da agudização atual da doença ou do tempo de diagnóstico;*
- 5) *O prognóstico do doente seja mau;*
- 6) *O planeamento da fase final de vida seja apropriado (Mirel, et al., 2013).*

Os critérios aqui apresentados foram adaptados do estudo retrospectivo de Mirel & Hartjes (2013), onde se avalia a implementação de um programa assistencial a doentes com necessidade de acompanhamento ou encaminhamento para CP, que tinham sido admitidos numa unidade de cuidados intensivos cardiorácica dos Estados Unidos da América.

No período de tempo destinado ao trabalho de campo, isto é, entre abril e junho de 2017, foram admitidos na UCIPG, 12 doentes que apresentavam critérios que permitem afirmar que estes beneficiariam, nalgum momento do seu internamento, de cuidados ou da assistência de uma equipa especializada em CP.

Nesta investigação, foram também integrados todos os profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados aos doentes que se encontravam elegíveis para esta investigação, uma vez que foi dada primazia ao saber e à experiência que cada interveniente pudesse

trazer para o estudo em questão. Além disso, esta decisão assumiu-se crucial para a obtenção de dados válidos e completos, sobrepondo-se à representatividade dos mesmos enquanto amostra (Aziz, et al., 2012; Spradley, 1980).

Todavia, ao longo deste processo de investigação, foi também tida em consideração a autorização e o consentimento dos participantes, de modo a que seja permitida a sua inclusão no estudo. Este facto, justifica-se pela razão de que numa fase inicial do processo de investigação qualitativa, “[...] é difícil obter um consentimento informado significativo logo no início [...]”, visto que “[...] por vezes os investigadores não têm noção exata da natureza das informações a serem obtidas, dos riscos e dos benefícios envolvidos ou do tempo de envolvimento necessário” (Polit e Beck, 2011, pp. 153-154). Portanto, no caso desta investigação em particular, o consentimento “[...] pode ser visto como um processo de negociação contínuo [...], permitindo que os participantes desempenhem um papel de colaborador no processo de tomada de decisões relativas à continuidade da própria participação” (Polit e Beck, 2011, p. 154).

Assim, no que respeita aos profissionais de saúde que foram incluídos nesta investigação, podemos referir que apenas 5 têm formação na área dos cuidados em fase final de vida, sendo que estes haviam frequentado cursos de formação de 30 horas, formações integradas em unidades curriculares no âmbito da especialização em enfermagem ou tinham tido formação em contexto de ensino clínico durante a formação básica. Além disto, importa referir que entre os participantes enfermeiros, 20 têm formação especializada em enfermagem, dos quais 8 em enfermagem médico-cirúrgica, três em enfermagem de reabilitação, um em saúde mental e psiquiatria, um em enfermagem de saúde infantil e pediatria e 15 noutras áreas formativas. No que se refere aos participantes médicos, quatro apresentam formação especializada, sendo que apenas um se encontra em processo doutoral numa área da medicina intensiva e dois têm licenciatura em medicina com especialização em cuidados intensivos.

Porém, de forma a caracterizar os profissionais que aceitaram participar na investigação, foi apresentado um questionário de caracterização sociodemográfica da equipa (ver Anexo V), o qual pretendia auscultar algumas variáveis em particular, tais como o tipo de experiência profissional e a formação académica e especializada que estes profissionais detinham, há quanto tempo exercem funções na UCI em questão, além de que se pretendeu auscultar qual o tipo de formação em CP que eventualmente pudessem deter. Os dados que caracterizam os profissionais podem então ser observados na tabela seguinte:

Elementos de caracterização dos participantes(<i>n</i> médicos = 6) (<i>n</i> enfermeiros = 36)	Dados obtidos
Género	
Total	42
Feminino	30
Masculino	12
Idade	
Média	34,99 anos
Mínimo	24 anos
Máximo	58 anos
Tempo de experiência profissional	
Média	12,9 anos
Mínimo	1 mês
Máximo	33 anos
Tempo de exercício profissional na unidade	
Média	8,18 anos
Mínimo	1 mês
Máximo	22anos
Formação académica	
1º ciclo de estudos	21
2º ciclo de estudos	20
3º ciclo de estudos	1
Formação em Cuidados Paliativos	
Com formação em Cuidados Paliativos	5
Sem formação em Cuidados Paliativos	37

Tabela 1 - Caracterização da equipa de profissionais de saúde da unidade de cuidados intensivos que participaram no estudo.

4.2.3. Método de observação e instrumentos

Durante a implementação do projeto de investigação, a nossa atenção focou-se em doentes internados na UCI que obedeciam a pelo menos dois dos seis critérios de seleção/inclusão definidos previamente, com o intuito de se mapear as práticas assistenciais que decorrem no seu redor. Assim, o método adotado consiste na observação participante dos doentes seleccionados, tendo em vista observar as práticas de cuidados de que são alvo e por quem estes cuidados são prestados. Para isso, foi elaborado um formulário de caracterização da equipa (ver Anexo V), o qual foi entregue aos profissionais de saúde que aceitaram mediante consentimento informado participar na investigação (ver Anexo VI).

De forma a efetuar a colheita de dados necessários para o desenvolvimento desta investigação de forma precisa e orientada para os aspetos-chave da prestação de cuidados ao doente em fase final de vida, construiu-se um guia de observação (ver ANEXO VII). Na sua base, esteve a análise das questões de investigação de diversos artigos científicos, os quais haviam sido analisados previamente e que serviram para fundamentar as opções tomadas no direccionamento da observação para a seleção de determinados aspetos em detrimento de outros. A construção deste instrumento de observação revelou-se bastante útil, visto que ao tomar por opção utilizar a observação participante como método e instrumento de recolha de dados, tornou-se imperativo encontrar uma estratégia que servisse de apoio a focar o olhar do investigador neste processo de reconhecimento (Fox, 1998; Spradley, 1980).

Segundo Spradley (1980, pp. 63-84), ao contrário dos participantes comuns, o observador participante irá efetuar um registo tanto das observações objetivas, como dos sentimentos subjetivos, o qual poderá ser efetuado no próprio local de investigação ou mais tarde aquando do abandono do contexto de observação. São, portanto, registadas notas de campo e pareceres e informações fornecidos pelos informantes, com vista à obtenção de uma ilustração e caracterização da cultura e das vivências observadas.

Poder-se-ia afirmar, portanto, que o investigador ao longo do processo de investigação com conseqüente exploração do contexto que pretende descrever, evolui na sua observação (Spradley, 1980; Fox, 1998). Encarando a observação como um processo de crescente complexidade, a investigação tem início com observações descritivas do meio onde o investigador se insere, seguindo-se a formalização de observações focadas em determinados aspetos relevantes para a investigação, culminando com as observações seletivas (Spradley, 1980, pp. 73-84). Nestas últimas observações, o investigador já não olha para tudo o que acontece, mas sim para aqueles aspetos particulares e específicos

que procura descrever, detendo o seu olhar sobre aspetos muito particulares do contexto onde se desenrolam (Spradley, 1980, pp. 73-84).

Não menos importante, são também os instrumentos e técnicas que existem para se descrever e documentar os achados no decurso das observações. Existem diferentes tipos de notas de campo que constituem uma etnografia, mas cabe ao investigador desenvolver um sistema de registo que lhe permita organizar e refletir sobre os factos observados (Spradley, 1980). No caso concreto desta investigação, tomou-se por opção utilizar o guia de observação como base de registo dos dados que foram colecionados, pois também a observação havia sido estruturada tendo em consideração os aspetos previamente definidos como elementares para este projeto.

A par de cada registo, foram sendo validadas as informações recolhidas junto dos informantes, fossem eles profissionais de saúde, doentes em condição paliativa ou seus familiares. Para proceder a esta validação dos dados, foram sendo colocadas questões aos participantes, mas também foram ouvidos os relatos dos cuidados prestados por parte dos profissionais de saúde e sempre que pertinente, estes foram também entrevistados de forma informal.

4.3. Validade interna e externa dos estudos observacionais

Uma das maiores e principais preocupações dos investigadores qualitativos, prende-se com a qualidade e o rigor dos resultados emergentes da sua investigação (Polit, et al., 2011).

Sendo esta questão um aspeto primordial que põe em causa a validade, a aplicabilidade e a replicabilidade do estudo e dos seus resultados a outros contextos, o investigador tem de pautar o seu processo de investigação por um exercício reflexivo e de análise continuado ao longo do tempo (Benjumea, 2015, p. 889).

Polit e Beck (2011, p. 535) sobre a confiabilidade e integridade na pesquisa qualitativa, refere que “um bom trabalho qualitativo é, no aspeto descritivo, tão preciso quanto explícito e, no aspeto interpretativo, tão rico quanto inovador”. As mesmas autoras, referem ainda que “Lincoln e Guba (1985) sugeriram quatro critérios para desenvolver a fidedignidade de uma investigação qualitativa: credibilidade, grau de dependência, potencial de confirmação e potencial de transferência [...]”, aos quais acresceu, numa fase posterior, um quinto critério típico do paradigma naturalista “a autenticidade” (Polit e Beck, 2011, p. 535).

Explorando os critérios supra mencionados, poder-se-ia afirmar que, relativamente no que concerne à credibilidade, esta refere-se “[...] à confiança na verdade dos dados e das suas interpretações [...]”, sendo que os investigadores “[...] têm de se esforçar para gerar confiança na verdade das descobertas relativas a participantes e contextos específicos de pesquisa” (Polit e Beck, 2011, p. 535). No que respeita ao grau de dependência, este refere-se à “[...] estabilidade (confiabilidade) dos dados ao longo do tempo e de diversas condições”, sendo que o potencial de confirmação se detém na objetividade das descobertas, isto é, “[...] o critério envolve determinar se os dados representam a informação que os participantes forneceram e se as interpretações desses dados não são produto da imaginação do investigador” (Polit e Beck, 2011, pp. 535-536). O potencial de transferência, por sua vez, “[...] indica em que medida as descobertas qualitativas podem ser transferidas para outros ambientes ou grupos”, o que depende de forma direta da autenticidade, a qual indica “[...] em que medida os investigadores mostram, de modo justo e confiável, uma série de realidades diferentes [...]”, a qual “[...] emerge num relatório quando se comunica o tom experimentado pelos participantes nas suas vidas” (Polit e Beck, 2011, pp. 535-536).

Por sua vez, complementando estes critérios, “Whittemore e colaboradores (2011) na sua síntese de critérios qualitativos [...]” usaram um conjunto de “[...] quatro critérios principais essenciais a qualquer investigação qualitativa [...]” e “[...] seis critérios secundários que fornecem padrões suplementares [...]” mas que não são relevantes para todos os estudos (Polit e Beck, 2011, pp. 536-539). “Os critérios principais são credibilidade, autenticidade, potencial de crítica e integridade. Os seis critérios secundários incluem explicitação, vividez, criatividade, perfeição, congruência e sensibilidade” (Polit e Beck, 2011, pp. 536-537).

Podemos então compreender que os investigadores qualitativos se socorrem de “[...] muitas estratégias para enriquecer e fortalecer os seus estudos [...]”, sendo que algumas dessas estratégias acabam por merecer algum destaque na garantia do rigor e integridade neste tipo de estudos (Polit e Beck, 2011, p. 540). Falamos, portanto, de aspetos como:

- o envolvimento prolongado e da observação persistente que permite o investimento de tempo suficiente na colheita de dados para se obter uma compreensão profunda do que pretendemos observar, potenciando a saturação de categorias importantes de informações;
- a triangulação de dados e métodos, que permite o “[...] uso de múltiplos referentes para tirar conclusões sobre o que constitui a verdade” e de “[...] vários métodos de colheita de dados sobre um mesmo fenómeno”;
- o registo abrangente e vívido das informações, que dá a possibilidade de os leitores confirmarem “[...] a solidez das decisões tomadas pelo investigador na categorização de dados [...]”;

- a verificação feita pelos membros, que almeja obter a validação dos dados observados e registados pelo investigador, junto dos participantes, para se obter a “credibilidade dos dados” (Polit e Beck, 2011, pp. 540-543).

Não obstante, tratando-se de investigação em saúde, o investigador deve ser sensível a alguns aspetos e premissas logo à partida. Tendo em consideração “[...] a vulnerabilidade da condição humana, a responsabilidade do investigador torna-se clarividente, mas não necessariamente mais fácil” (Spradley, 1980, pp. 16-25). Existe, por isso, um conjunto de princípios éticos sob os quais o investigador e os profissionais de saúde devem reger a sua prática. No que concerne à prática de cuidados em saúde, a bioética aponta-nos quatro princípios basilares que regulam as nossas intervenções - a beneficência, a não maleficência, o respeito pela autonomia e a justiça (Beauchamp, et al., 2002).

Ainda assim, existe um conjunto de aspetos que não podem ser negligenciados pelo investigador em ciências sociais e humanas, o que significa que o etnógrafo terá de ter em atenção um conjunto de aspetos éticos, os quais segundo Spradley (1980) se prendem com:

- a confidencialidade dos dados: o investigador deve fazer todos os esforços para garantir que não existirão consequências para os participantes que surjam da observação e da análise dos dados obtidos expostos no relatório e apresentação do trabalho, o que implica que se recorra ao uso de codificação e que as notas de campo sejam tratadas como sendo documentos confidenciais, não devendo ser os mesmos de fácil acesso e leitura;

- o consentimento informado: os participantes têm o direito a saber que são alvos de investigação, e têm o direito a decidir participar ou não na mesma, embora este conhecimento dos participantes sobre o alvo das observações possa inquinar os dados obtidos, por meio da mudança de comportamentos dos mesmos;

- a privacidade: todos os participantes têm o direito de não verem a sua vida invadida, o que obriga a que o investigador adote uma postura cuidada e reflectida durante as observações, de modo a que não seja percebido como um intruso, mesmo que não seja essa a sua intenção;

- a validade da investigação: o investigador deve efetuar um desenho cuidado do estudo de investigação e conduzir a recolha de dados de modo a estes serem o mais fiéis à realidade observada possível, visto que caso isto não aconteça, podem obter-se dados pouco relevantes, tendo-se efetuado um desgaste ineficiente de recursos e dos envolvidos na investigação (Fox, 1998).

Ainda relativamente às considerações éticas da investigação participante, Spradley (1980) também corrobora as premissas éticas e deontológicas de investigação acima referidas, visto que alerta os investigadores para: a salvaguarda dos direitos, interesses e sentimentos dos informantes; assume que os informantes devem ser protegidos em primeiro lugar acima de qualquer interesse; os objetivos da investigação devem ser comunicados aos informantes; a privacidade dos participantes deve estar garantida; os

informantes não devem ser explorados; e, os resultados da investigação devem ser divulgados aos informantes/participantes.

Assim, considerando a metodologia de investigação adotada, informaram-se os participantes do projeto de investigação permitindo o acesso à sinopse do estudo que foi disponibilizada para consulta no serviço (ver Anexo III), garantiu-se a confidencialidade e anonimato de doentes, famílias, profissionais de saúde e da instituição envolvida neste projeto, por meio da codificação dos dados registados.

Além disso, garantiu-se a exclusiva utilização dos dados obtidos para fins meramente académicos, não sendo previsto pôr em causa a segurança dos cuidados prestados aos doentes ou às suas famílias, não se esperando portanto prejuízos para estes.

No que toca aos aspetos legais da implementação do projeto de investigação, foi submetido o mesmo à avaliação do Conselho Técnico-Científico da ESEP, bem como à avaliação da Comissão de Ética do hospital da área do grande Porto, onde se pretendia efetuar a investigação. Este projeto recebeu a validação e autorização para implementação das entidades referidas, que se seguiram à autorização formal por parte da direcção do serviço da unidade de cuidados intensivos em questão e do Conselho Diretivo do Hospital de agudos da área do grande Porto (ver ANEXO IV).

Por fim, relativamente ao processo e análise dos dados, embora o trabalho de campo e de registo dos dados tenha sido efetuado apenas por um elemento, a sua análise e discussão, foi efetuada por dois investigadores independentes, tentando-se assim privilegiar a veracidade e validade deste estudo de investigação. Neste sentido, importa agora explicitar como se planeou e decorreu este processo de análise e de transcrição dos dados obtidos, o qual se explora no capítulo seguinte.

5. ANÁLISE E TRANSCRIÇÃO DE DADOS

No decurso de uma investigação, obtêm-se dados de maior ou menor complexidade, que necessitam ser registados e codificados. No caso particular dos estudos descritivos observacionais, os seus registos culminam em notas de campo, registos e descrições de observações e, podem até incluir, informações obtidas com recurso a entrevistas ou questões colocadas aos intervenientes na investigação (Spradley, 1980).

Ora estes dados necessitam de ser sujeitos a uma avaliação e discriminação dos factos observados, com vista à ilação de respostas às premissas de investigação iniciais, podendo possibilitar a formulação de novas hipóteses de investigação futuras (Spradley, 1980).

De acordo com o que se referiu em momentos anteriores, os dados observados foram recolhidos com base na realização de observações participantes, nas quais se orientou o olhar do investigador com o instrumento de auxílio à observação, denominado anteriormente por guia de observação, o qual consta do Anexo VII deste relatório.

De forma a efetuar um registo também ele pormenorizado sobre os aspetos e práticas de cuidados observados, utilizou-se o guia de observação como uma espécie de formulário de registo dos dados observados, isto porque se assumiu que o tempo para recolha de dados era curto e assim a observação estaria mais focalizada.

O registo dos dados não se encerrou apenas com o preenchimento do guia de observação como se tratasse de um formulário, tendo também existido lugar para a execução de notas de campo, que complementaram os dados observados mas também possibilitaram o registo das questões informais colocadas aos participantes no estudo, bem como permitiu anotar alguns pareceres do investigador sobre o contexto observado.

Importa ainda destacar que, ao longo do período de observações, para cada caso, isto é, para cada doente observado, existiu um guia de observação preenchido com as notas de campo observadas nos diferentes momentos e dias de observação. Foram esses registos, essas notas de campo alvo de análise - análise de conteúdo. Esta análise é uma análise semântica na procura de significados e sentido, uma análise interpretativa dos fenómenos de produção dos cuidados assistenciais a esses doentes em fim de vida. É claro que “a análise qualitativa é uma atividade árdua, que exige criatividade, sensibilidade conceitual e trabalho [...]”, cujo objetivo último será “[...] organizar, fornecer estrutura e obter

significado dos dados” (Polit e Beck, 2011, p. 505). Se pretendêssemos definir o processo de análise qualitativa, poderíamos começar por afirmar que “a análise de dados qualitativos é um processo ativo e interactivo [...]”, que tem como objetivo “[...] transformar o invisível em óbvio, ligar e atribuir consequências a antecedentes” (Polit e Beck, 2011, p. 506).

Estes processos analíticos dotados de extrema complexidade, são “[...] reducionistas por natureza”, uma vez que “[...] envolvem a conversão de grandes massas de dados em segmentos menores e mais fáceis de administrar” (Polit, et al., 2011 p. 511). “Por outro lado, a análise dos dados qualitativos é construcionista: é um processo indutivo, que envolve juntar segmentos em padrões conceituais significativos” (Polit e Beck, 2011, p. 511).

Ainda que existam várias abordagens de análise dos dados que brotam da investigação qualitativa, optou-se pela metodologia de análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin. Esta autora explica a análise de conteúdo como sendo

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2016, p. 44).

A mesma autora refere ainda que “o fator comum destas técnicas múltiplas e multiplicadas [...] é uma hermenêutica controlada, baseada na dedução: a inferência. Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objectividade e da fecundidade da subjetividade” (Bardin, 2016, p. 11).

Esta metodologia de análise é deveras um desafio para o investigador, visto que estes processos de análise de conteúdo obrigam “[...] à observação de um intervalo de tempo entre o estímulo-mensagem e a reação interpretativa” (Bardin, 2016, p. 11).

Porém, a “subtileza desta metodologia de análise”, permite que o investigador encontre resposta para dois objetivos fundamentais da sua investigação sendo por um lado a superação da incerteza, em que o investigador questiona a validade e generalização dos factos encontrados e, por outro lado, permite o enriquecimento da leitura, por meio da descoberta de conteúdos e de estruturas que afirmam aquilo que se pretende demonstrar com os dados registados e pelo esclarecimento de significados que se constituem como veículos para uma nova compreensão dos factos (Bardin, 2016, pp. 30-31).

Conclui-se, portanto, que a análise de conteúdo se assume como uma “[...] técnica de investigação que através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto dos registos e mensagens tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações” (Bardin, 2016, p. 38).

Assim, procedeu-se a uma análise faseada das informações e conteúdos obtidos, tendo numa primeira fase sido efetuada uma pré-análise que se destinou a organizar e escolher os documentos a serem submetidos a análise, em que se formulam as hipóteses e os objetivos, culminando na elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. Todavia, atendendo ao avultado número de documentos e de informações a analisar e organizar, recorreu-se ao programa Atlas.ti versão 8.4 para auxiliar na organização e na apresentação dos dados em análise, tendo sido também necessário integrar neste programa os documentos produzidos durante o trabalho de campo. Para isso, foi necessário efetuar uma formação de cerca de três horas sobre o aplicativo e de como otimizar a sua utilização na exploração dos dados.

Numa segunda fase, efetuou-se a exploração do material, encerrando-se nesta fase a aplicação das decisões tomadas, ou seja, codificaram-se, decompueram-se e enumeraram-se os dados obtidos em função de regras previamente formuladas. Procedeu-se, portanto, a uma segunda análise dos documentos obtidos, onde se definiram quais as unidades de registo, referenciadas no programa agregador de dados como “*codes*”, as quais surgiam relacionadas com excertos dos registos efetuados que lhes atribuíam expressão, referenciados no programa como “*quotations*”. Todo este processo permitiu obter dados quase estatísticos referentes aos documentos escritos resultantes do trabalho de investigação no campo de observação, visto que possibilitou obter dados relativamente às frequências absolutas em que se verificaram determinados processos/observações e que são passíveis de serem convertidos numa quase estatística.

Por último, os dados originais foram tratados de forma a serem significativos e válidos, de onde se pôde partir para a proposta de inferências e se expuseram interpretações em função dos objetivos previstos (Bardin, 2016, pp. 40-64). No programa Atlas.ti, este processo foi efetuado com recurso à criação de relações e ligações entre os dados obtidos, criando-se as chamadas “*network groups*”, onde o investigador pode estabelecer relações e articular os dados entre si, conforme a análise pretendida. Este processo de análise resumiu-se então no seguinte esquema:

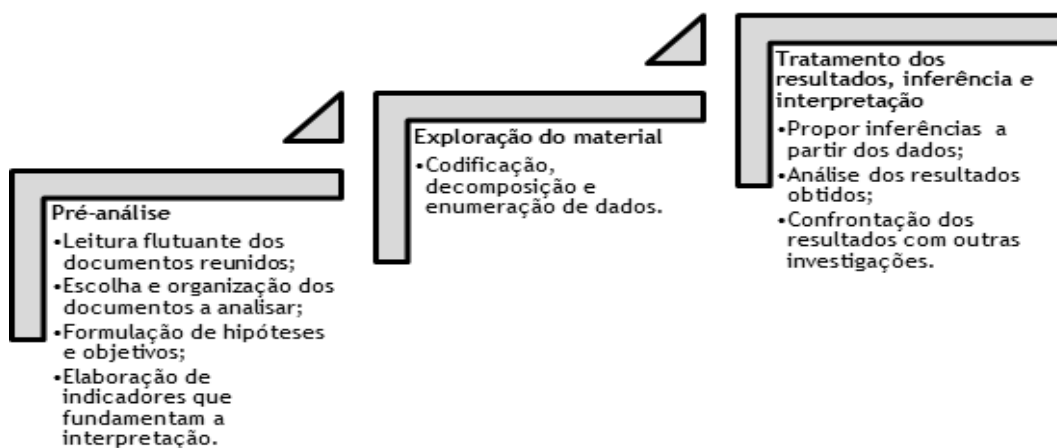


Ilustração 10 - Processo de análise de conteúdo na perspetiva de Laurence Bardin (2016).

Importa ainda ressaltar que para facilitar a exploração do material, tomou-se por base as regras de categorização e fragmentação da informação propostas por Bardin (2016, p. 38).

Neste sentido, as categorias emergentes devem ser:

- a) *Homogéneas [...];*
- b) *Exaustivas: esgotam a totalidade de “texto”;*
- c) *Exclusivas: um mesmo elemento do conteúdo não pode ser classificado aleatoriamente em duas categorias diferentes;*
- d) *Objectivas: codificadores diferentes devem chegar a resultados iguais;*
- e) *Adequadas ou pertinentes: isto é, adaptadas ao conteúdo e ao objetivo.*

Por último, com a ajuda do programa organizador Atlas.ti foi possível construir organogramas elucidativos da análise e das interações encontradas entre os factos observados, que ilustram a apresentação de dados deste trabalho de investigação.

Ressalvo ainda que esta análise foi efetuada por dois investigadores individualmente, com a intenção de promover a triangulação de dados emergentes das análises independentes, a fim de melhor expor os dados resultantes da investigação.

O presente capítulo encerra em si a apresentação dos resultados obtidos com o estudo que foi levado a cabo numa unidade de cuidados intensivos de um Hospital de agudos da área do grande Porto.

Num primeiro momento, dirigimos a nossa atenção para a apresentação dos resultados, os quais foram devidamente tratados e organizados, mediante a metodologia de análise proposta por Laurence Bardin, levada a cabo por dois investigadores independentes.

Não obstante, para facilitar este processo de organização e de exposição dos resultados encontrados, bem como para pôr em evidência as relações que os mesmos apresentam entre si, recorreu-se ao programa organizador de dados Atlas.ti - versão 8.4.

Todavia, o capítulo não culmina apenas com esta apresentação, tendo sido efetuada uma confrontação entre os factos encontrados e a evidência encontrada na literatura revista na fase inicial do percurso de investigação.

Findo este processo crítico-reflexivo, expor-se-ão as principais conclusões que resultam do processo descrito até ao momento, além de que se fará referência às sugestões de investigação que se pensam ser pertinentes realizar num futuro próximo.

Por último, serão referidas as principais limitações deste projeto de investigação, momento que precede a apresentação da listagem das referências bibliográficas consultadas, bem como dos documentos mais relevantes para este processo que foram indexados a este relatório, sob a forma de anexos.

6. RESULTADOS

Uma das partes fundamentais que integram o processo de investigação é o momento da apresentação e análise dos resultados obtidos que brotaram da investigação efetuada no campo da investigação (Spradley, 1980).

A presente investigação decorreu durante os meses de abril, maio e junho de 2017 numa unidade de cuidados intensivos polivalente de um Hospital de agudos da área do grande Porto, tendo-se obtido uma amostra de 12 doentes que respeitaram os critérios de inclusão definidos anteriormente.

Sobre os 12 doentes incluídos no estudo, verificou-se que 66,7% eram do sexo masculino e 33,3% eram do sexo feminino. As idades destes doentes registaram um valor mínimo de 55 anos e um valor máximo de 85 anos, o que perfaz uma média de 70,4 anos de idade entre os doentes admitidos neste estudo de investigação. Relativamente ao estado civil, 58,4 % dos doentes são casados, 33,3% são viúvos e 8,3% são divorciados. Todos estes dados não contradizem aquilo que são as estatísticas relativamente à prevalência de doenças graves maioritariamente nos homens e em idades mais avançadas.

Já no que respeita à condição de saúde destes doentes admitidos no estudo de investigação, conclui-se que 83,4% dos doentes possuem doenças crónicas e degenerativas e que 66,7% são portadores de doenças oncológicas, que nalgum momento da doença, sofreram agudização do seu estado de saúde, tendo sido necessário serem submetidos a procedimento de substituição de função vital ou a procedimento cirúrgico para controlo da sintomatologia apresentada.

A caracterização dos doentes seleccionados para esta investigação pode ser observada na tabela 1:

Caso	Diagnóstico de Admissão e patologias associadas	Outras patologias ou antecedentes relevantes	Duração e Resultado do Internamento em UCI	Critérios de inclusão no estudo de investigação
A	Insuficiência respiratória aguda hipoxémica	ELA com atingimento periférico e bulbar, HTA, dislipidemia	8 dias - Alta para outro serviço do hospital	5 e 6

B	Hemorragia Intra-craniana espontânea	HTA, dislipidemia, ex-fumador, demência de Alzheimer	9 dias - Faleceu	1, 5 e 6
C	Pós- Paragem Cárdio-respiratória	Doença de Parkinson, derrame pleural	1 dia - Faleceu	1, 5 e 6
D	Hemoptises	Tabagismo e ex-mineiro	1 dias - Alta para outro hospital	4 e 5
E	Pós-operatório pancreático-duodenectomia por colangiocarcinoma grau I	EAM em 2007	2 dias - Alta para outro serviço do hospital	3 e 5
F	Neoplasia maligna da cabeça do pâncreas	HTA, DM tipo II, dislipidemia, hipotireoidismo pós-tireoidectomia total em 2011 por bócio multinodular colóide	2 dias - Alta para outro serviço do hospital	3 e 4
G	Exérese de carcinoma epidermóide do nariz com reconstrução	Cardiomiopatia isquémica com compromisso severo da FVE, EAM há 25 anos, hipocoagulado por FA, IC classe II, Edema agudo do pulmão em 2006, colocação de CDI em 2011	42 dias - Alta para outro serviço do hospital	2, 3, 5 e 6
H	Sépsis com partida em abscesso pulmonar pós-gastrectomia	HTA, dislipidemia, DM tipo II, AVC isquémico em 2016, doença hepática de etiologia não alcoólica, carcinoma papilar da tireóide, diverticulose, hemorróides internas, cirurgia de Nissen em 2012 por hérnia do hiato com refluxo gastro-esofágico, apendicectomia, colecistectomia e histerectomia secundária a mioma uterino	33 dias - Alta para outro serviço do hospital	2 e 3
I	Peritonite secundária a perfuração do sigmóide	HTA, FA, TEP, angina de peito, etilismo crónico, úlceras de pressão e pneumonia em Dezembro de 2016	8 dias - Faleceu	1 e 3
J	Pós-operatório de segmentectomia hepática por carcinoma hepatocelular	DPOC estadio II, HTA, cirrose hepática de possível etiologia alcoólica, dislipidemia, HBP, valvulopatia degenerativa, hiperuricemia, ex-fumador	11 dias - Alta para outro serviço do hospital	5 e 6
K	Exérese de tumor maligno da mandíbula	Vários carcinomas espinocelulares da face, HBP e prótese da anca e 2017	2 dias - Alta para outro serviço do hospital	3 e 5
L	Carcinoma epidermóide da vagina/útero de grau I/II	HTA, esteatose hepática, quistos renais corticais, hipoacusia, vertigens de origem periférica, carcinoma <i>in situ</i> do cólo do útero em 1990 tendo feito histerectomia total	21 dias - Alta para outro serviço do hospital	3 e 5

Tabela 2 - Caracterização dos doentes admitidos na UCI que integraram o estudo de investigação.

Após a análise dos dados referentes aos casos dos doentes admitidos nesta investigação, conclui-se que apenas 16,6% já estava a ser acompanhado ou estava encaminhado para uma equipa de CP, 33,3% dos doentes morreram na UCIPG e 49,9% dos doentes não foi encaminhado para a equipa intra-hospitalar de CP, mesmo apresentando critérios que comprovam a necessidade ou o benefício dos mesmos sobre a sua condição de saúde atual.

Tendo-se procurado identificar quem eram os doentes internados na UCIPG e destes, quais se encontravam em situação paliativa, procedeu-se à análise dos documentos que suportam os factos observados. Após ter efetuado um reconhecimento e pré-análise dos dados obtidos, criaram-se categorias de codificação e decomposição dos dados, tendo surgido três grandes categorias: sinais e sintomas; práticas de cuidados; necessidades.

Estas categorias deram então origem a subcategorias que lhes foram associadas, ficando organizadas da seguinte forma:

Categorias	Subcategorias emergentes	Expressão da intensidade de observação dos dados por categoria
Necessidades	- Alterações emocionais e psicológicas - Necessidades sociais	13,3%
Sinais e Sintomas	- Alterações do estado de consciência - Alterações do estado nutricional - Alterações hemodinâmicas - Dor - Feridas cirúrgicas - Sinais de agonia - Sinais de dificuldade respiratória - Úlceras de pressão	53,3%
Práticas de Cuidados	- Comunicação com a família do doente - Comunicação com o doente - Intervenções para controlo de sinais e sintomas - Intervenções para promover o conforto físico - Planeamento de cuidados	33,3%

Tabela 3 - Apresentação das categorias e subcategorias emergentes.

Em todos os casos observados, os doentes necessitavam de controlar sinais e sintomas, tendo esta categoria uma expressão bastante significativa que assumiu um valor de intensidade de 53,3% nos dados observados.

Ainda relativamente à categoria de sinais e sintomas, foram registados os seguintes dados, com a respectiva frequência absoluta, excepto os dados que se referem aos sinais de agonia:

Sinais e Sintomas verificados	Dados referidos que justificam o sintoma	Frequência
Alterações do estado de consciência	<i>“estado de coma”</i>	2
Alterações do estado nutricional	<i>“anorexia”; “caquexia”; “emagrecimento”</i>	2
Alterações Hemodinâmicas	<i>“hipotensão”; “hipertensão”; “taquicardia”;</i>	8
Dor	<i>“dor”; “dor à palpação ou manipulação da ferida cirúrgica”</i>	8
Feridas Cirúrgicas	<i>“ferida cirúrgica na cabeça”; “ferida cirúrgica abdominal”; “ferida cirúrgica na face”; “ferida cirúrgica cervical”; “ferida cirúrgica torácica”; “ferida cirúrgica abdominal”; “ostomia de eliminação intestinal”; “ferida cirúrgica”; “ferida cirúrgica perineal”</i>	10
Sinais de dificuldade respiratória	<i>“utilização dos músculos acessórios, movimentos mandibulares aquando da respiração, episódios de dessaturação (medida por saturação periférica de O₂) e referência do doente à sensação de falta de ar”; “sem ter capacidade de ventilar de forma autónoma”; “taquipneia”; “dispneia”; “rácios respiratórios a piorar”</i>	6
Úlceras de pressão	<i>“úlceras de pressão na região trocantérica esquerda e úlcera de pressão na região sagrada”</i>	1

Tabela 4 - Sinais e sintomas observados e respetiva frequência absoluta.

Relativamente à presença de sinais de agonia, sete dos doze doentes observados apresentaram sinais de agonia, tendo sido registados os seguintes dados:

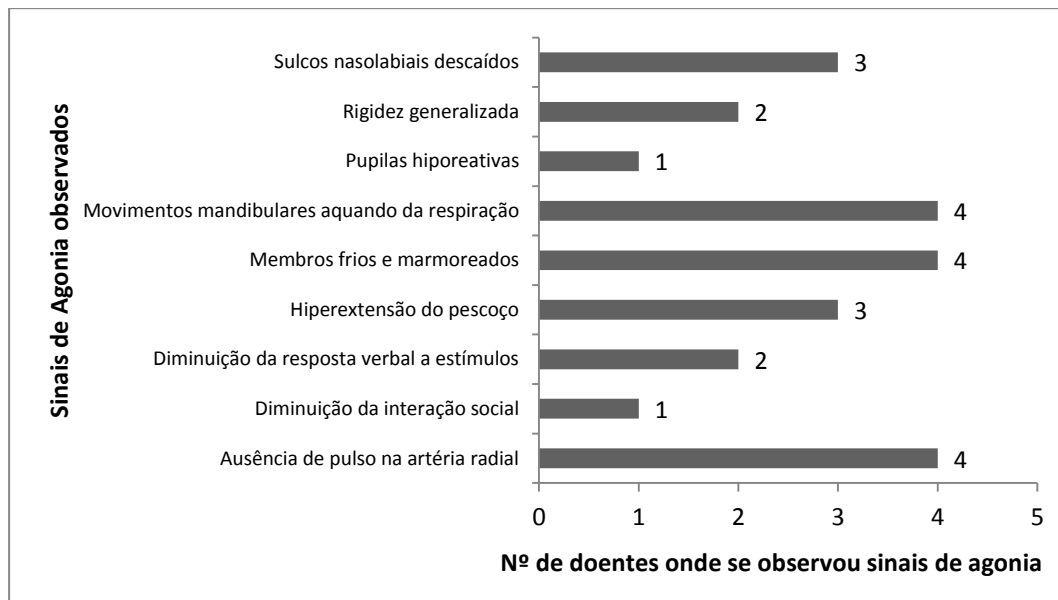


Gráfico 1 - Frequência de Sinais de Agonia observados.

Porém, as necessidades assistenciais destes doentes não se esgotam no domínio dos sinais e sintomas. Verificou-se também que cerca de 13,3% das necessidades em cuidados

apresentadas aos profissionais de saúde da UCIPG pelos doentes em fase final de vida ou pelas suas famílias, tinham também que ver com o domínio das alterações emocionais e psicológicas (“A família demonstra sinais de tristeza e ansiedade relativamente à evolução da condição de saúde do doente. Apresentam discurso que demonstra desesperança na recuperação do doente e iniciam as despedidas ao doente e acarinhos-no” (Caso B); “Posso tocar-lhe? Acha que ela sente que estou aqui?” (Caso C); “custa-me muito vê-lo assim aqui, ele raramente fica doente e nunca esteve internado durante tantos dias” (Caso G)) (SIC), bem como com necessidades de cariz social registando-se uma frequência absoluta dos dados que lhes deram origem de 19 e 6, respetivamente.

Entende-se, portanto, que além das necessidades de controlo de sinais e sintomas inerentes às patologias e co morbilidades associadas a cada caso, os doentes encerram em si uma panóplia de necessidades não físicas, às quais é necessário dar resposta.

De entre as alterações emocionais e psicológicas, registaram-se dados relativamente à presença de sentimentos de tristeza (três casos), de ansiedade (três casos), de desesperança (três casos), de esperança (dois casos), de necessidade de escuta (dois casos), de depressão perante o estado de saúde atual (um caso) e de espiritualidade entre os familiares dos doentes (dois casos), mas também se registaram atitudes face à doença, seja sob a forma de resignação (dois casos) ou de negociação (um caso).

Ainda na categoria das necessidades, emergiram referências às necessidades de cariz social, nomeadamente, a necessidade de encontrar estruturas de apoio que suportem o regresso a casa dos doentes em fase final de vida ou até que proporcionassem o descanso do cuidador (“A equipa de enfermagem referiu na passagem de turno que em virtude da situação familiar do doente e ao seu estado atual de saúde, a pertinência em referenciar a família para a Assistente Social, visto que a família pode necessitar de um apoio mais continuado no tempo e assim, seria possível tentar encontrar uma vaga em UCC para que pudesse ser proporcionado descanso do cuidador.” (Caso A); “Pai, tem de ser forte, vamos ver se não demora muito a voltar para casa... nós já nos organizamos e nem que venha para a nossa beira até ficar melhor.” (Caso J)) (SIC). Além disso, foram também identificadas necessidades de acompanhamento psicológico e de preparação para o luto, bem como necessidades de apoio emocional e espiritual através do discurso de alguns familiares - “em casa eu já estava habituada a aspirar as secreções, mas agora não sei se sei mexer com isso... tenho medo de o magoar ou de não fazer alguma coisa bem” (Caso A); “ele já não vai voltar ao que era, não vejo melhoras nenhuma” (Caso B); “o doutor já falou connosco e nós já estamos preparadas para o pior, ele já não vai voltar connosco para casa” (Caso B); “agora já não há nada a fazer não é... ele não melhorou aqui, já não há solução” (Caso B); “eu não compreendo como isto aconteceu [...]” (Caso C); “custa-me muito vê-lo assim aqui, ele raramente fica doente e nunca esteve internado durante tantos dias” (Caso G); “fico muito contente por ele estar a melhorar, mas sei que ele vai ter de fazer fisioterapia para voltar a ganhar forças para andar sozinho” (Caso G); “pede a

Deus a sua recuperação” (Caso H); “não entendo como isso foi acontecer, os médicos disseram que tudo tinha corrido bem” (Caso H); “sei que é uma situação muito complicada e com a idade dela... não sei se desta vez vai correr bem” (Caso I) (SIC).

Ora, tornou-se portanto pertinente avaliar as práticas de cuidados que são efetuadas perante o doente em fase final de vida internado numa UCI. Verificou-se que as práticas de cuidados ao doente em fase final de vida em nada diferem dos cuidados prestados aos outros doentes, sendo que as subcategorias encontradas relativas às práticas de cuidados foram as seguintes:



Organograma 1 - Práticas de cuidados observadas na UCIPG.

Perante o organograma ilustrativo das práticas de cuidados observadas na UCIPG perante os doentes em fase final de vida, caso se considere o distanciamento ou aproximação das subcategorias em relação à categoria, como tradutor da sua intensidade de dados verificada, poder-se-ia concluir que talvez pelas condicionantes em termos de vida de relação e de estado de consciência do doente, a comunicação com estes participantes é escassa, quando comparada com as restantes práticas de cuidados que visam garantir a comunicação com a família dos doentes. Também o controlo de sinais e sintomas surge num plano de maior destaque, quando se compara com as intervenções que almejam promover o conforto do doente.

Dirigindo a nossa atenção para o planeamento dos cuidados observados que visam dar resposta às necessidades que foram aqui sendo apresentadas e que conta com a maior frequência absoluta de dados relatados (153 cotações), podemos afirmar que se verifica uma grande preocupação em torno do controlo de sinais e sintomas e para a substituição

de funções vitais. Isto encontra-se muito relacionado com a intencionalidade curativa dos cuidados nas unidades de cuidados intensivos, sem que haja referência à possibilidade de ser planeado o fim de vida ou de suprir as necessidades referidas pelos consumidores dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde da UCIPG. Esta situação é característica e descritiva da tipologia de serviço onde se efetuou a colheita de dados, o que se justifica também pela ideologia do cuidado expressa pelos profissionais de saúde que consideram que “em unidades de cuidados intensivos não existe lugar para se providenciarem ações paliativas” (SIC).

Analisando o planeamento dos cuidados em enfermagem, verificou-se que nenhum dos doze casos espelhava a necessidade de planear o fim de vida, sendo que estes eram semelhantes com o planeamento de cuidados ao doente crítico, diferindo apenas nos juízos relativos aos diagnósticos do autocuidado e do arranjo pessoal, que variavam entre o juízo “dependente” e “comprometido”, tendo-se atingido portanto uma saturação de dados relativamente a este aspeto, dado que a partir do sexto caso não se encontravam já novos dados. Os diagnósticos de enfermagem que foram identificados no planeamento dos cuidados nos casos observados são enunciados na tabela seguinte:

Planeamento de Cuidados	Diagnósticos de Enfermagem Emergentes
Planeamento de Cuidados de Enfermagem	Arranjo pessoal dependente; Autocuidado dependente; Alto risco de úlcera de pressão; Baixo risco de úlcera de pressão; Eliminação intestinal dependente; Eliminação urinária dependente; Ferida cirúrgica abdominal; Ferida cirúrgica na cabeça; Ferida cirúrgica cervical; Ferida cirúrgica na face; Ferida cirúrgica perineal; Ferida cirúrgica torácica; Hematoma; Limpeza das vias aéreas comprometida; Ostomia de eliminação intestinal; Risco de aspiração; Risco de hemorragia; Risco de pé equino; Risco de úlcera de córnea; Risco de úlcera de pressão; Úlcera de pressão no trocânter esquerdo e Úlcera de pressão na região sagrada

Tabela 5 - Diagnósticos de Enfermagem identificados nos casos em observação.

Ainda sobre estes casos, no que respeita às decisões tomadas relativamente aos cuidados a estes doentes, verificou-se que:

- Em quatro casos foi tomada a decisão de suspender os tratamentos, tendo estes doentes falecido na UCI;
- Num caso foi tomada a decisão de não progredir no tratamento;
- Num caso foi ponderada a decisão de não progredir no tratamento.

Aquando da admissão destes doentes na UCI, verificou-se que o prognóstico era limitado em 9 casos, sendo adequado planear o fim de vida em 11 casos.

Relativamente à existência de referências escritas sobre o limite de cuidados a prestar a estes doentes, verificou-se que somente num caso existiam indicações escritas sobre a limitação de cuidados no processo do doente. Em três casos, existia a referência escrita no processo dos doentes de que *“devem ser asseguradas medidas de conforto ao doente”*.

Já no que diz respeito às intervenções que deram resposta aos sinais e sintomas observados, registaram-se 34 ocorrências, as quais se referiam a intervenções no domínio da administração de terapêutica analgésica a horas fixas ou em contexto de resgate, à gestão de sedação e de analgesia (por via oral, endovenosa ou epidural), à gestão da administração de outras terapêuticas (nomeadamente de medicação vasopressora, aminas ou antiarrítmicos, soroterapia e nebulizações), gestão de suporte ventilatório (sob a forma de ventilação mecânica contínua, oxigenoterapia por máscara facial), execução de tratamentos a feridas cirúrgicas, execução de tratamentos a úlceras de pressão, gestão de planos de reabilitação e recuperação de funções motoras, preparação e planeamento de intervenções cirúrgicas, gestão de posicionamentos. Assim, também este domínio referente às intervenções que respondem aos sinais e sintomas observados, obteve uma saturação dos dados observados, que se registou a partir do oitavo caso de observação. Porém, são ainda encontradas referências ao planeamento e gestão da alta e transferência de doentes para outros serviços ou unidades hospitalares.

As intervenções que foram adotadas para dar resposta às necessidades de conforto observadas, passavam por: controlar sinais e sintomas; promover a comunicação entre o doente e a família com os profissionais de saúde e informá-los; posicionar o doente de acordo com as suas preferências; minimizar as intervenções invasivas; manutenção de um ambiente calmo e tranquilo; garantir a privacidade do doente; manutenção de higiene e hidratação oral.

Foi transversal aos doze casos, a intencionalidade dos cuidados prestados, podendo resumir-se os objetivos dos cuidados observados da seguinte forma:

- Controlo de sinais e sintomas;
- Envolver o doente e a família no planeamento dos cuidados;
- Manter o doente e a família informados sobre o estado de saúde do doente;
- Preparar a família para o luto;
- Promover a aproximação da família ao doente;
- Promover o conforto físico do doente;
- Promover o contacto entre o doente, a família e os profissionais de saúde;
- Respeitar a individualidade, dignidade e identidade do doente;
- Respeitar a vontade do doente.

Findo o processo de observação participante, foi possível concluir que não existe nenhum protocolo de atuação que oriente os cuidados a adotar quando perante doentes em fase final de vida internados numa unidade de cuidados intensivos de um Hospital de agudos.

Deste modo, os dados obtidos ao longo dos momentos de observação, não satisfazem a completa clarificação da intencionalidade dos cuidados dos profissionais de saúde perante o doente em fase final de vida internado numa UCI, dado que não se atingiu a saturação de dados em todos os domínios sob observação, nomeadamente no que respeita à intencionalidade dos cuidados, ao conhecimento e às capacidades que os profissionais de saúde apresentam para integrarem os CP na sua prática assistencial diária, além de que seria necessário compreender a percepção dos receptores dos cuidados sobre a assistência que lhes foi prestada.

Contudo, tivemos a oportunidade de registar algumas atitudes que dizem respeito:

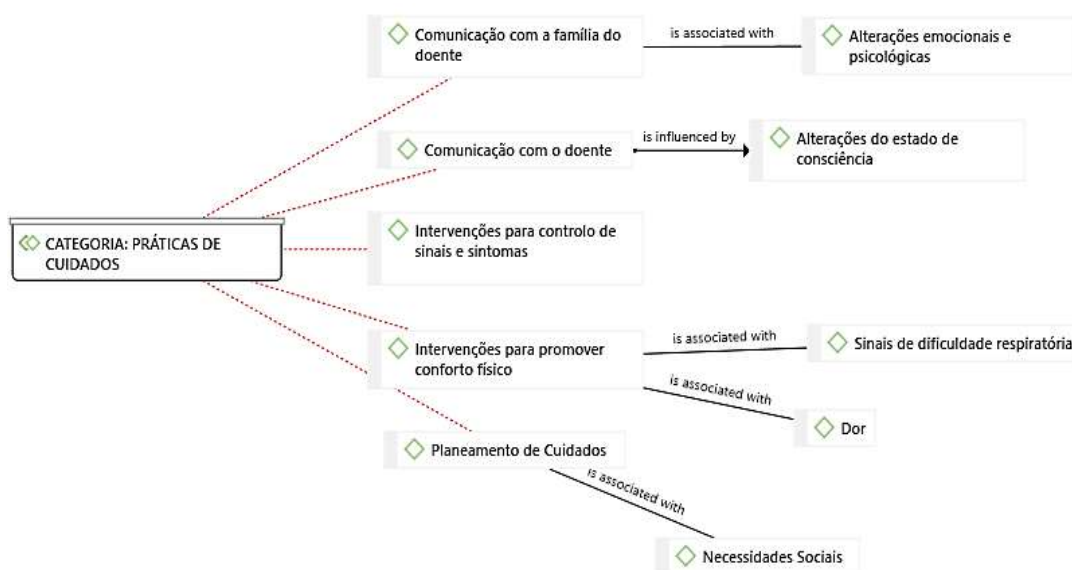
- Ao acompanhamento e proximidade com as famílias: foram observadas atitudes e comportamentos de proximidade ou de afastamento em relação aos familiares de doentes em fase final de vida, foi demonstrada compaixão dos profissionais de saúde para com os familiares dos doentes em fase final de vida, os profissionais de saúde mantiveram-se disponíveis para esclarecer as famílias, havendo uma tentativa de inclusão dos mesmos no planeamento de cuidados, tendo sido sempre adotada uma postura calma e um tom de voz suave na comunicação entre estes;
- À informação sobre o estado de saúde do doente: os familiares dos doentes em fase final de vida requisitavam informações acerca da irreversibilidade e da progressão da doença/estado geral do doente, bem como sobre o planeamento dos cuidados para os dias subsequentes.

Nesta fase em que a doença é incurável, progressiva e limitante da vida, a atenção dos profissionais de saúde deve centrar-se na comunicação com os familiares, dado que o doente e alvo dos cuidados nestas situações, é ele e os seus referentes diretos, dado que quer pela condição do doente, quer pela administração de fármacos sedativos ou analgésicos, o doente vê o seu estado de consciência alterado. Isto implica que o doente não vivencie e expresse as suas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais de um modo satisfatório, pelo que são os seus significativos que podem auxiliar os profissionais de saúde a identificar eventuais necessidades de cuidados que o doente gostaria de ver cumpridas e respeitadas.

Procurando esclarecer as principais dificuldades/obstáculos dos enfermeiros para cuidar de doentes em fase final de vida internados numa UCI, questionou-se os profissionais de saúde a este respeito, tendo sido obtidas referências à falta de formação dos profissionais de saúde sobre esta filosofia de cuidados, a adicionar à referência de dificuldades que têm que ver com a necessidade de estabelecer limites sobre quais os cuidados a prestar ao doente em fase final de vida, assim como em definirem a intencionalidade dos mesmos;

falta de conhecimento para prestar CP; falta de conhecimentos da equipa médica para prestar CP; escassez de informação sobre a participação da família no processo de cuidados ao doente; e, dificuldades em comunicar com a família. Por outro lado, quando foi solicitada a sugestão de medidas que facilitassem a prestação de cuidados ao doente em fase final de vida internado numa UCI, os profissionais de saúde da UCIPG referem o desenvolvimento de processos promotores da aquisição de conhecimentos e de competências técnicas para prestar este tipo de cuidados. De entre as necessidades a desenvolver, destacam-se a necessidade de aquisição de competências de comunicação, reiterando a necessidade de formação da equipa médica e de enfermagem sobre os CP. Estes dados, sugerem-nos que os profissionais de saúde apesar de desconhecerem as práticas e princípios que regem os CP, reconhecem a necessidade de investir na sua formação sobre este domínio assistencial, pois percebem que existe um conjunto de doentes que apresentam um conjunto de necessidades às quais eles não são capazes de responder, sobretudo quando a fase final de vida se aproxima.

Por último, a recolha de dados obtida nos diversos momentos de observação, não foi suficientemente exaustiva para permitir avaliar o grau de profundidade do conhecimento dos profissionais de saúde de uma UCI sobre o cuidado em fim de vida. Conquanto, quando questionados, estes profissionais de saúde referem que pensam que “o problema aqui que seja uma questão conceptual... porque se falarmos de CP na lógica de controlo de sinais e sintomas, então têm lugar aqui na UCI e temos obrigação de o fazer bem. Mas, se falarmos nos CP na lógica de fim de vida e morte iminente, então penso que não haja lugar para estes cuidados aqui na UCI” (SIC). Após esta primeira abordagem dos dados recolhidos, tornou-se clara a interligação entre eles, podendo estabelecer-se algumas relações entre si, de forma a compreendermos a influência que exercem mutuamente. Observemos o organograma seguinte:



Organograma 2 - Relação entre as práticas de cuidados e as principais necessidades em cuidados observadas.

Ao observarmos o organograma anterior, compreendemos que existe uma condução das práticas de cuidados para cinco áreas major:

- a comunicação com a família do doente, cujos relatos de intervenção surgem muito associados com as alterações psicológicas e emocionais que vão surgindo no decurso do internamento e com a evolução do caso/processo de cuidados;

- a comunicação com o doente que, por sua vez, é fortemente influenciada pelas alterações do estado de consciência do mesmo, colocando aqui em causa a capacidade para o doente expressar necessidades do domínio não-físico;

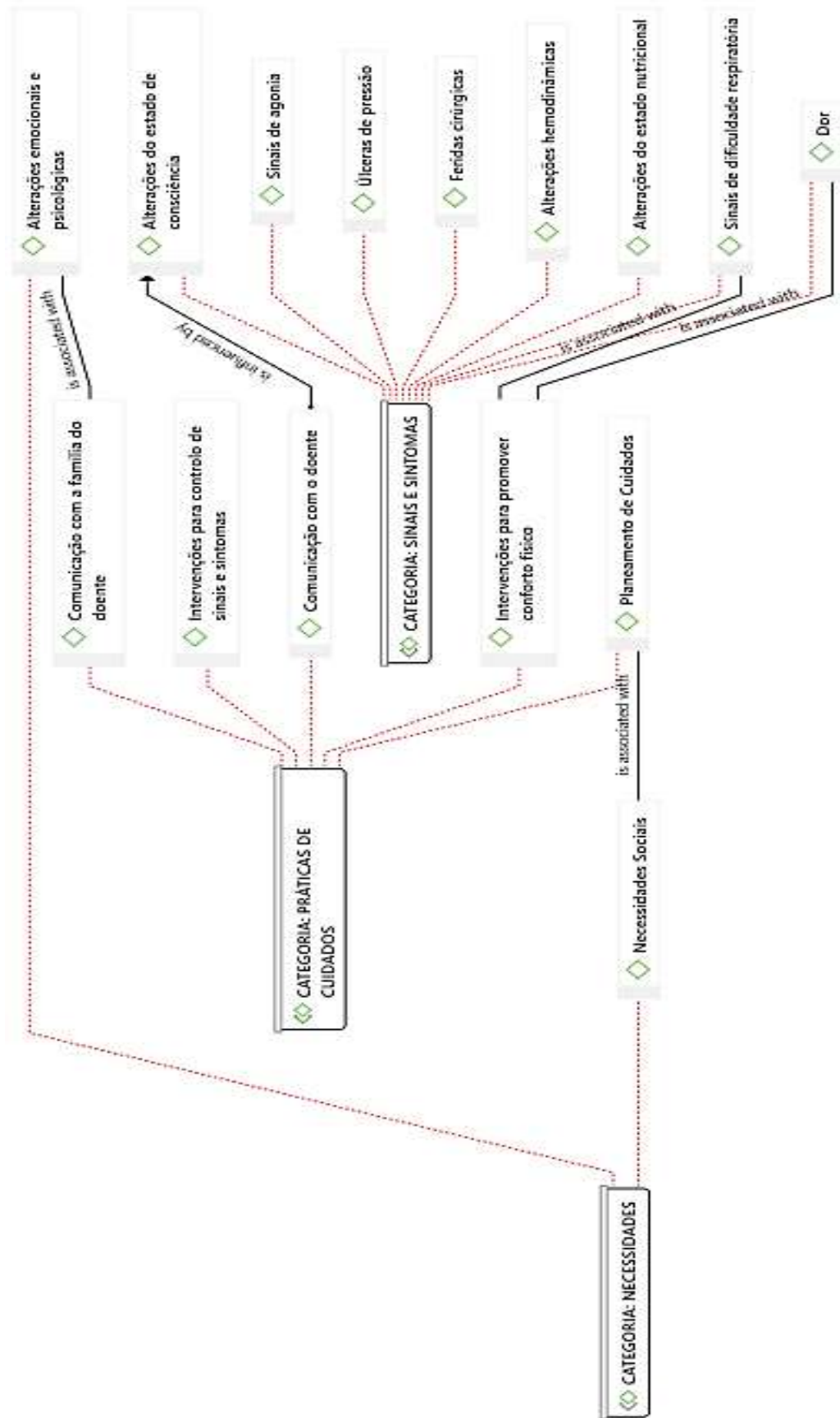
- as intervenções para controlo de sinais e sintomas, que aproximam a lógica e intencionalidade dos cuidados para a perspetiva curativa da assistência em cuidados de saúde, a qual se constitui o cerne da intencionalidade dos cuidados;

- as intervenções para promover o conforto físico, que têm uma forte ligação com o controlo da dor e das dificuldades respiratórias;

- o planeamento de cuidados que apesar de se apresentar aqui como estando relacionado com as necessidades sociais identificadas, continua muito mais voltado para a substituição de funções vitais e para a manutenção da integridade física do doente, descurando a verdadeira intervenção possível no âmbito das necessidades sociais e emocionais/psicológicas dos doentes e das suas famílias, sem que muitas vezes seja sequer feito um devido encaminhamento para profissionais que estão melhor preparados para efetuar este acompanhamento.

Por último, numa tentativa de efetuar uma representação orgânica das práticas em cuidados observadas, perante doentes em fase final de vida internados numa UCI de um Hospital de agudos da área do grande Porto, foi possível compreender que as mesmas se coadunam com a tipologia de serviço onde foram observadas, havendo muito pouco investimento em diferenciar as práticas assistenciais destes doentes, daquelas que se dirigem ao doente crítico típico.

Esta é, portanto, uma preocupação que deve provocar nos profissionais de saúde envolvidos, um sentimento de compromisso para que num futuro próximo haja o seu envolvimento e empenho para se desenvolverem estratégias que colmatem estas lacunas do cuidado, dado que estão aqui em causa aspetos que são fundamentais e inquestionáveis para o alcance da excelência e da qualidade dos cuidados prestados ao doente em fase final de vida internados nas UCI.



Organograma 3 - Representação das práticas de cuidados observadas na UCIPG perante o doente em fase final de vida internado numa UCI.

7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação dos resultados, o investigador deve procurar confrontar os dados emergentes do seu estudo de investigação com outros que resultam de investigações efetuadas na área que se está a estudar.

De acordo com Polit e Beck (2011, pp. 117), no momento de discussão dos resultados, o investigador “[...] tira conclusões sobre o significado e as implicações dos achados”, tentando

[...] expor o que os resultados significam, explicar a razão para as situações terem acontecido de determinada forma, bem como tentam explicar de que forma as descobertas se encaixam na base de evidências científicas já existentes e como os resultados podem ser utilizados na prática.

A discussão em relatórios de investigações qualitativas pode integrar: “[...] a interpretação dos resultados, as implicações clínicas e científicas, mas também as limitações e ramificações do estudo para a credibilidade dos resultados” (Polit e Beck, 2011, p. 117).

Importa ainda referir que “o investigador se encontra na melhor posição para destacar deficiências da amostra, problemas de elaboração do projeto, falhas na colheita de dados, etc”, podendo neste momento apresentar a sua opinião sobre as limitações identificadas, o que confere aos leitores a noção de que este estava “[...] consciente de tais restrições e, provavelmente, considerou-as na interpretação dos achados” (Polit e Beck, 2011, p. 118).

Tomando por linha orientadora desta discussão de resultados, as questões etnográficas propostas para esta investigação aquando do planeamento do estudo e que, serviram simultaneamente para orientar a apresentação e análise dos dados efetuada no capítulo anterior, importa agora refletir criticamente sobre os mesmos.

Durante a realização do estudo de observação participante, foi possível compreender que os doentes que são internados na UCI de um Hospital de agudos e de referência na região Norte do país, respeitam os critérios definidores que regem a sua admissão em contextos de medicina intensiva, isto é, são doentes com necessidade de substituição de funções vitais, com necessidade de monitorização contínua e em contextos de pós-operatórios complexos ou de agudizações graves da doença concomitante e progressiva (Aslakson, et al., 2014; Lindgren, et al., 2006; Ministério da Saúde, 2013; Ministério da Saúde. Direção de Serviços de Planeamento., 2003; Paiva, et al., 2016).

Não obstante, foi também possível confirmar que, efetivamente existem doentes em situação paliativa que ingressam neste tipo de unidades, em contextos de agudizações graves da doença progressiva e limitante de vida, cujo perfil corrobora as estatísticas nacionais sobre a prevalência de doenças oncológicas com elevada expressão na população portuguesa, acometendo maioritariamente indivíduos do género masculino e que se encontram numa fase avançada da vida (Carneiro, 2012; Gonçalves, 2016; Instituto Nacional de Estatística, 2016; Lindgren, et al., 2006).

A adicionar a isto, importa destacar que em todos os casos observados, existiam patologias incuráveis, progressivas e limitantes de vida, o que sugere que estes doentes beneficiariam efetivamente do acompanhamento de equipas especializadas em CP ou que, pelo menos, deveriam ser observados e avaliados pelas mesmas, no sentido de os sinalizarem para efetuar um acompanhamento posterior (Bernardo, et al., 2016; Blechman, et al., 2013; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017; Rodriguez, et al., 2007). Este facto também é corroborado pela literatura consultada, tendo-se verificado a mesma situação em diversas UCI que também recebem doentes com doença incurável nos últimos dias ou semanas de vida (Alshaikh, et al., 2015; Araujo, et al., 2004; Aslakson, et al., 2014; Aziz, et al., 2012; Beckstrand, et al., 2005; Bunch, 2000; Pattison, et al., 2013; Mirel, et al., 2013).

À semelhança do que foi observado nos doentes admitidos no estudo de investigação, as necessidades de cuidados apresentadas por doentes em fase final de vida admitidos em unidades de cuidados intensivos em Hospitais de agudos, coincidem com as necessidades assistenciais e de cuidados apresentadas por doentes em situação paliativa. Destas necessidades destaca-se a necessidade de melhorar a documentação relativa às vontades expressas pelos doentes sobre os cuidados a providenciar; a necessidade de melhorar a gestão e documentação das situações em que se verifica o stress do cuidador; a necessidade de prestar cuidados de conforto protocolados logo em unidades de cuidados intensivos e de urgência; bem como a necessidade de melhorar o acesso a consultas de CP aquando do internamento de doentes nos mais variados serviços de um hospital de agudos (NHS, 2013; Blechman, et al., 2013). Todavia, não foi encontrada produção científica referente às implicações concretas, para o doente e para os subsistemas e profissionais de saúde, que o prolongamento da vida teve. Poderia ainda investigar-se sobre a forma mediante a qual a ausência de directivas antecipadas de vontade condicionaram a tomada de decisão conjunta sobre o planeamento de cuidados a doentes com doença incurável, conjugando-se isto com a satisfação dos doentes e dos seus familiares com a assistência prestada.

Recordando a filosofia assistencial dos CP e conjugando-a com a Teoria das Necessidades Básicas de Maslow, adaptada a esta fase final de vida por Zalenski, et al. (2006), poder-se-ia afirmar que no estudo efetuado não se observaram práticas de cuidados que respondessem de forma satisfatória às necessidades assistenciais apresentadas por este

grupo de doentes em fase final de vida e pelas suas famílias. Ora isto conduz a nossa discussão para um outro patamar, visto que na fase final de vida, as necessidades assistenciais em saúde, privilegiam as necessidades espirituais, psicológicas e emocionais, em detrimento das necessidades mais básicas e relacionadas com a fisiologia humana (Zalenski, et al., 2006). É certo que o conforto físico e as necessidades que asseguram a continuidade da vida tornam possível manter-se a funcionalidade do doente em mínimos que lhe permita resolver conflitos anteriores, efetuar uma análise retrospectiva daquilo que foram as suas decisões e o que foi o seu percurso de vida, bem como lhes permite manter um mínimo de relação/interação social (Esteves, 2012; Gonçalves, 2016; Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000).

Mas será que estes cuidados se coadunam com a lógica assistencial tipicamente prevista nas UCI de hospitais de agudos? Pois bem, relativamente a este aspeto e fazendo aqui alusão à teoria assistencial do cuidado em enfermagem proposto por Afaf Ibrahim Meleis, podemos facilmente estabelecer uma relação dos internamentos em contexto de UCI com a vivência de uma transição *per si* que pode ser de cariz desenvolvimental ou até do tipo de saúde/doença (Zagonel, 1999). Porém, no caso de ser já uma situação de transição concreta e devidamente assimilada pelo indivíduo que a vivencia, pode apenas resumir-se a um evento crítico no percurso evolutivo da transição (Zagonel, 1999).

Deste modo, a intenção e lógica assistencial e de planeamento de cuidados sofre um redirecionamento totalmente diferente daquele que foi debatido anteriormente. Isto porque devemos deter-nos na reflexão sobre a adequação da implementação de intervenções de enfermagem que facilitem a vivência da transição quando o doente está numa condição de fragilidade ímpar, onde se vê totalmente substituído por outros e cuja sobrevivência depende da manutenção de técnicas e de equipamentos que lhe sustentem a vida. Porém, nenhum dos estudos encontrados expõem esta intenção, focando-se apenas na necessidade de redirecionamento do cuidado com intencionalidade curativa, para um cuidado promotor do conforto e da palição.

É claro que em muitas situações, os doentes que ingressem numa UCI e que não estejam em condição ou fase final de vida, podem ter ali o início de uma nova transição ou a continuação do decurso expectável de outras semelhantes. Contudo, no caso concreto dos doentes cujos casos foram analisados no decurso desta investigação, verificou-se que faria mais sentido, adequarmos as nossas intervenções enquanto profissionais de saúde especializados, planeando a nossa assistência fundamentada na teoria proposta por Zalenski, et al. (2006) e por Kübler-Ross (1996).

Ficou clara aquando da exploração dos dados que, muitos dos doentes em fase final de vida e as suas famílias se encontravam a lidar com a condição de saúde atual do doente, experimentando sentimentos de tristeza, de negação, de esperança e de desesperança,

mas também experimentaram sentimentos de resignação e até de depressão perante a sua situação. Estes aspetos, confirmam as fases evolutivas do processo de assimilação e de vivência da doença proposto por Kübler-Ross (1996), podendo estes sinais observados, constituir-se como veículo de identificação de necessidades expressas de intervenção por parte dos profissionais de saúde. Para isso, é necessário que os profissionais de saúde, demonstrem disponibilidade, competências, capacidades e conhecimentos para prover este tipo de cuidado assistencial, tal como foi encontrada evidência nos artigos consultados (Aslakson, et al., 2014; Aziz, et al., 2012; Efstathiou, et al., 2014; Martin, et al., 2010). Não basta, por isso, encaminhar as situações para outros profissionais de saúde que se esperam mais expeditos no contexto e lógica assistencial de cuidados não-físicos. A preocupação constante dos profissionais de saúde da UCI do Hospital de agudos em estudo, centraliza-se tanto no registo e controlo de funções vitais e de parâmetros objetivos que os ilustram e que conseqüentemente orientam as práticas dos cuidados que, deixam sem resposta um conjunto de necessidades igualmente vasto e de importância relativa para quem recebe os seus cuidados, de forma bastante significativa (Blechman, et al., 2013; Friedenber, et al., 2012; Mirel, et al., 2013).

Neste sentido, embora as práticas assistenciais do cuidado perante os doentes em fase final de vida internado numa UCI de um Hospital de agudos não tenham sido exploradas de forma exaustiva o suficiente para compreender com certeza a intencionalidade absoluta dos cuidados prestados, pelo discurso dos profissionais de saúde, compreende-se a necessidade de implementar estratégias que possibilitem melhorar estes aspetos. O simples facto de existir a sensibilidade destes profissionais para a adequação deste tipo de estudos nas UCI, assim como, a adesão e o interesse dos mesmos em participar nos mesmos, denota a abertura suficiente para repensar a lógica de cuidados e de assistência implementada (Efstathiou, et al., 2014; Gallagher, et al., 2015).

A verbalização dos profissionais de saúde em todos os casos de considerarem que é necessário investir na formação e capacitação dos mesmos para prestar cuidados paliativos, para se intrusarem da ideologia dos mesmos e para desenvolverem competências específicas entendidas como essenciais para os prestar, constitui um vetor fulcral para a mudança de atitudes e de comportamentos assistenciais em UCI (Mirel, et al., 2013).

À semelhança da evidência produzida noutros campos de investigação semelhantes a este, foi possível compreender que existe uma lacuna formativa dos profissionais de saúde em relação à assistência em fim de vida, embora não tenha sido encontrada evidência científica que auxilie na identificação específica das áreas do conhecimento que são habitualmente necessárias de se desenvolverem (Efstathiou, et al., 2014; Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem, 2000; Alshaikh, et al., 2015).

Um outro aspeto a considerar, seria também a necessidade de esclarecimento sobre a intencionalidade dos cuidados entre os elementos das equipas multidisciplinares atempado, assim como a definição de documentos e diretivas antecipadas de vontade por parte dos doentes, visto que poderia assumir-se como um veículo que diminuísse a dispersão e a dificuldade em se definirem limites para o prolongamento da vida (Aslakson, et al., 2014; Bunch, 2000; Chellel, et al., 2006; Nunes, et al., 2012; Nyman, et al., 2000).

Perante estes aspetos, seria também importante fomentar a discussão em equipa dos cuidados planeados para os doentes em fase final de vida internados numa UCI de um Hospital de agudos, dado que esta estratégia se mostrou útil no incremento de qualidade e adequação dos cuidados a estes doentes (Aslakson, et al., 2014; Araujo, et al., 2004; Mirel, et al., 2013).

Não obstante, poder-se-ia ainda equacionar, a possibilidade de criar um grupo de trabalho destinado a construir diretrizes que guiem a assistência de doentes em fase final de vida internados nas UCI de Hospitais de agudos, à semelhança do que foi relatado em estudos equivalentes a este projeto (Aslakson, et al., 2014; Aziz, et al., 2012; Mirel, et al., 2013). Esta seria também uma forma, de os enfermeiros advogarem os direitos dos seus doentes e de assumirem um papel ativo nas reuniões de equipa multidisciplinares que são de todo o interesse na constituição de equipas expeditas no cuidado assistencial do doente em fase final de vida (Efstathiou, et al., 2014; Martin, et al., 2010).

Dado que os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais tempo passam junto do doente e que mais comunicam com o doente e a sua família, é lógico o papel crucial que estes assumem na identificação das necessidades emergentes. Porém, a sua participação nas reuniões multidisciplinares e o seu envolvimento em grupos de trabalho sobre esta assistência fundamentada a doentes em fase final de vida, vai de encontro àquilo que está preconizado no Plano Nacional Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, para o biénio de 2017-2018, proposto pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). É também necessário produzir-se evidência que demonstre a importância que o enfermeiro pode assumir nesta mudança de comportamentos e processos, visto que na maioria dos artigos encontrados, é dado especial ênfase à tomada de decisão médica, relegando para segundo plano o papel do enfermeiro neste processo.

A adicionar a isto, após ter-se efetuado um mapeamento da evidência científica produzida até ao momento, não foram encontrados documentos que explicitem o papel do enfermeiro na assistência em contexto de UCI ao doente com doença incurável e aos seus familiares, sendo necessário explorar quais as estratégias que melhor servem este propósito no contexto de cuidados nacional, indo além da gestão de sinais de sintomas. Não obstante, também não se encontrou referencial teórico que exponha o cuidado da dimensão espiritual do doente com doença incurável e em fase final de vida que se

encontra sedado e analgesiado numa UCI, o que deixa aqui um campo de intervenção por descobrir e investigar.

Além disso, confirma-se a necessidade emergente de criar planos e estratégias de intervenção definidoras dos cuidados a prover a doentes em fase final de vida que ingressam em unidades de cuidados intensivos de Hospitais de agudos, à semelhança do que foi sugerido pelo Nursing Health System (2013) no Reino Unido, por meio do Liverpool Care Pathway e daquelas que são as metas estabelecidas pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017).

Por último, importa ainda concentrar esforços na estruturação de redes assistenciais efetivas que permitam o cuidado do doente em fase final de vida em casa, pois também foi possível comprovar com esta investigação que na origem de muitos internamentos e agudizações da doença com recorrência a serviços de urgência por parte de doentes em fase final de vida, se devem à carência de apoios em saúde.

Quer seja pela falta de tempo ou de recursos humanos disponíveis, quer seja pela falta de formação na área específica dos CP, é um facto que existem doentes em fase final de vida e familiares que não estão a ter acesso aos cuidados de acompanhamento e suporte que deveriam (Aziz, et al., 2012; Blechman, et al., 2013; Friedenber, et al., 2012). Identificando-se a falta de conhecimentos e de formação como um dos obstáculos primários e incontornáveis para a prestação de CP, devemos lembrar que tal como os enfermeiros são capazes de advogar pelos doentes os cuidados que lhes garantem conforto físico, controlo de sinais e sintomas e lhes provêm os cuidados de higiene e nutricionais básicos para manter a vida, têm também a responsabilidade incontestável de reclamarem cuidados adequados à sua condição de proximidade com a morte (Aslakson, et al., 2014; Bunch, 2000; Chellel, et al., 2006; Efstathiou, et al., 2014; Picanço, et al., 2014; Silva, et al., 2015).

Embora seja ainda um longo caminho a percorrer, as famílias e os doentes em fase final de vida carecem do apoio, dedicação e da intervenção profissional e especializada em atender as suas necessidades de saúde. Este facto, é não só um imperativo ético, como legal e moral de todos os profissionais de saúde, devendo almejar alcançar um nível de prestação de cuidados de qualidade, promovendo a reflexão, a investigação e a problematização sobre as dificuldades que emergem dos cuidados diários, com vista à obtenção de um core de conhecimentos fundamentados que eleve a enfermagem a um nível avançado (Silva, 2007).

8. CONCLUSÕES

“A investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real no qual nós vivemos. É um método particular de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam duma investigação” (Fortin, 1999).

Após a elaboração deste trabalho de investigação, pode concluir-se que existem doentes que ingressam nas Unidades de Cuidados Intensivos de Hospitais de Agudos, que possuem doenças incuráveis, progressivas e limitantes de vida, embora nem todos se encontrem em situação de fim de vida. Porém, também estes doentes apresentam necessidades que permitem afirmar que beneficiariam do acompanhamento e assistência de CP, aquando do seu internamento em UCI de Hospitais de agudos, pois os resultados deste estudo de investigação reiteram a necessidade de dar resposta a necessidades físicas mas também assistenciais de um nível correspondente à transcendência.

É evidente que existe um conjunto de necessidades do domínio espiritual e psicológico que não estão a ser atendidas no doente que se encontra com alterações do estado de consciência, pelo que é incontornável a necessidade de se investigar nesta área. Além disso, importa ainda dar especial relevo à comunicação como ferramenta-chave no cuidado em fim de vida e na palição, visto que o ato de comunicação entre os profissionais de saúde intensivistas e os doentes com doença incurável e os seus referentes, pode colmatar algumas das falhas assistenciais que se verificaram no presente estudo de investigação, nomeadamente no que respeita às necessidades psicológicas e emocionais dos doentes.

É premente distinguir-se com maior critério de rigor, o objetivo e a intencionalidade dos cuidados de entre doentes críticos e doentes em situação de doença progressiva e limitante de vida que sofreram uma crise de agudização da mesma. Para que isto aconteça, é necessário que se explore com maior profundidade aquele que é o conhecimento dos profissionais de saúde sobre os Cuidados Paliativos, facto que pode ser explorado em investigações futuras e que pode estar aqui subentendido nalgumas práticas de cuidados observadas. Urge, então, desenvolver protocolos e planos de intervenção específicos que tenham por foco de atenção o cuidado ao doente com doença incurável, a fim de o conduzir para as melhores respostas assistenciais disponíveis.

Muito embora pese que os profissionais de saúde nesta UCI prestem bons cuidados e sejam exímios na missão que lhes é conferida enquanto contexto de cuidados com intencionalidade curativa, cada vez mais se apresentam sensíveis para o facto de existir a necessidade de repensarem os seus cuidados perante um conjunto de doentes com doença incurável e os seus significativos. Este facto é também demonstrado pelos próprios pela abertura e receptividade na colaboração e participação neste projeto de investigação, tendo-se verificado a reflexão de alguns profissionais sobre este domínio de cuidados - a palição.

Se por um lado temos a complexidade dos cuidados prestados nesta tipologia de serviços, e do outro temos alguma lacuna de conhecimentos e competências para prestar cuidados voltados para a palição do doente em fase final de vida, atualmente, não se estão a prestar os melhores cuidados possíveis a todos os doentes que ingressam nesta UCI.

Uma possibilidade de colmatar as necessidades destes doentes com doença incurável e progressiva e dos seus referentes diretos, pode passar pelo estreitar de relações com as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, que muito embora sejam em número insuficiente para dar resposta a todas as solicitações que recebem, são uma resposta efetiva e capaz de auxiliar os profissionais de saúde intensivistas a melhorar a sua prática assistencial no domínio da palição, sem que haja a necessidade de efetuar novos investimentos por parte da instituição Hospital.

Ainda sobre o mapeamento das práticas de cuidados numa UCI de um Hospital de agudos perante doentes em fase final de vida, foi possível concluir que as práticas observadas condizem com os contextos de prestação de cuidados, embora careçam de ajuste àquelas que são as necessidades urgentes neste período evolutivo da doença. Ficou claro que existem necessidades não-físicas que os doentes e familiares em fase final de vida apresentam, que necessitam de um melhor acompanhamento e planeamento de cuidados, facto que interfere na qualidade da assistência e dos cuidados prestados. A justificação para esta conclusão, pode residir no ingresso de doentes com necessidade de cuidados paliativos em unidades tipicamente antagónicas à natureza e cariz dos CP, bem como à complexidade de procedimentos e de intervenções levadas a cabo neste tipo de unidades de cuidados que não deixam espaço para a adequada interação e apoio com os familiares dos doentes.

Ainda assim, existe um longo caminho a percorrer que passa inevitavelmente pela promoção da formação e desenvolvimento de competências em CP, para responder às carências físicas, espirituais, sociais e psico-emocionais dos doentes em fase final de vida e das suas famílias.

A elaboração e construção de um plano de capacitação/formação destes profissionais sobre os CP a doentes em fase final de vida, poderá constituir um desafio para investigações futuras, dada a necessidade de adequar as formações aos contextos em

particular. Deste modo, seria ainda necessário efetuar numa fase preliminar de elaboração de estudos futuros neste domínio, uma auscultação sobre os conhecimentos que os profissionais de saúde desta unidade possuem no domínio dos CP. Conquanto, será também necessário fornecer formação básica adequada a todos os profissionais de saúde sobre os Cuidados Paliativos a curto prazo, visto que só agora começam a ser integradas nos planos de estudos dos cursos de licenciatura, unidades curriculares que se dediquem a explorar a temática da assistência em fim de vida em contexto de doença incurável.

Ficou ainda por explorar a satisfação dos familiares de doentes em fase final de vida admitidos em unidade de cuidados intensivos, perante os cuidados e o acompanhamento recebido, o que também poderá servir de mote a mais investigações.

Muito há ainda por explorar, todavia, foi já possível averiguar como se encontra a problemática assistencial a doentes com doença incurável nos últimos dias ou semanas de vida, reiterando-se a necessidade urgente de implementar e desenvolver algumas das principais estratégias definidas pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018.

A curto breve prazo, poder-se-ia ainda desenvolver grupos de trabalho voltados para o desenvolvimento de estratégias promotoras da identificação de doentes com necessidade de cuidados paliativos que ingressam nos serviços sob o domínio do SMI e UCI. Os enfermeiros devem, então, assumir a responsabilidade de promoverem melhores cuidados na assistência em fase final de vida, procurando estreitar relações entre a equipa médica, os doentes com doença incurável e seus familiares e as equipas especializadas em CP. Este é um abrangente campo de intervenção, onde os enfermeiros podem pela sua proximidade e contacto com os múltiplos agentes e atores destas situações, desempenhar um papel de enorme importância, que pode afetar em grande escala tanto a qualidade dos cuidados, como a gestão e alocação de recursos comunitários de cuidados.

No que concerne às considerações relativas ao percurso efetuado *per si*, destaca-se a aquisição de competências de domínio organizacional e legal para a produção de investigação, bem como de competências técnicas no domínio de ferramentas e métodos de análise de conteúdo.

Reitero ainda que, este projeto de investigação serviu como base de verificação de algumas premissas sobre o cuidado nas unidades de cuidados intensivos, tendo apenas o seu fim previsto, após a publicação e apresentação dos resultados obtidos tanto à entidade hospitalar que acolheu o projeto, como à comunidade científica da área.

9. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Mais do que produzir novos conhecimentos, o projeto de investigação que se relatou no presente documento de dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, pretendeu fomentar o espírito crítico e a capacidade de reflexão sobre a realidade observada enquanto enfermeira num contexto de unidade de cuidados intensivos, além de possibilitar a aquisição de competências no domínio dos métodos e técnicas para conduzir uma investigação.

A escolha de efetuar um estudo descritivo e observacional veio a revelar-se uma mais-valia, dado que possibilitou a reformulação de alguns aspetos que têm que ver com a organização e preparação da concretização e implementação de um projeto de investigação que, naturalmente, não estão ao alcance de um iniciado em investigação. Foi com extrema responsabilidade e com um sentido de compromisso incontornável que, se efectuou este trabalho de investigação no mesmo local onde exerço funções profissionais.

Muito embora pudesse a minha experiência profissional e integração na equipa de profissionais de saúde, cujas práticas em cuidados a doentes em fase final de vida pretendia observar e descrever, inquirir e enviasar os dados e resultados que da investigação pudessem prover, foi mantida a distanciação necessária relativamente à análise e observação do objeto e dos participantes no estudo.

Todavia, constituiu-se como dificuldade major, o cumprimento dos prazos de recolha de dados, dada a necessidade de se aguardar a obtenção do consentimento do Conselho de Ética do hospital onde se idealizou realizar a investigação.

Um outro aspeto que se assume também como uma limitação deste projeto de investigação, foi a dimensão da amostra, que não assume um peso significativo que garanta a total saturação dos dados em todas as dimensões do mapeamento das práticas de cuidados observadas, o que inviabiliza a extrapolação dos achados para outras realidades semelhantes. Contudo, reconhece-se o relevo de implementar projetos de investigação deste cariz, dada a necessidade de se adequarem as estratégias de intervenção para promoção da qualidade assistencial dos cuidados em saúde e em particular, em enfermagem, a cada contexto em particular, com a garantia de considerar as suas especificidades de contexto.

10.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALSHAIKH, Zahra, [et al.] - Nurses' Knowledge about Palliative Care in an Intensive Care Unit in Saudi Arabia. *Middle East Journal of Nursing*, Vol. 9, N° 1, 2015.
- ANGROSINO, Michael - *Etnografia e Observação Participante*. Porto Alegre : Artmed, 2009. ISBN 978-0-7619-4975-6.
- ARAUJO, Monica Martins Trovo e SILVA, Maria Julia Paes - Communication with dying patients - perception of intensive care units nurses in Brazil. *Journal of Clinical Nursing*. 2004, pp. 143-149.
- ASLAKSON, Rebecca, [et al.] - Evidence-Based Palliative Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of Interventions. *Journal of Palliative Medicine*. 2014, pp. 219-235.
- AZIZ, N.M., MILLER, J.L. e CURTIS, J.R. - Palliative and End of Life Care Research: Embracing New Opportunities. *Nursing Outlook*, Vol. 6, N° 60, 2012, pp. 384-390.
- BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. Lisboa : Edições 70, Lda, 2016. ISBN 978-972-44-1506-2.
- BEAUCHAMP, T. e CHILDRESS, J. - *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona : Masson, SA, 2002.
- Beckstrand, Renea L. e KIRCHHOFF, Karin T. - Providing End-of-life Care to Patients: Critical Care Nurses' Perceived obstacles and Supportive Behaviors. *American Journal of Critical Care*, Vol.14, N° 5, 2005.
- BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - The quality of qualitative research: from evaluation to attainment. *Text Context Nursing*. Julho-Agosto de 2015, pp. 883-890.
- BERNARDO, Ana, [et al.] - *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal - Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Portugal: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016.
- BLECHMAN, Jennifer A., [et al.] - Unmet Quality Indicators for Metastatic Cancer Patients Admitted to Intensive Care Unit in the Last Two Weeks of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 2013, pp. 1285-1289.
- BRUERA, Eduardo, [et al.] - The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*. 1991, pp. 6-9.
- BUNCH, Eli Haugen - Delayed clarification: information, clarification and ethical decisions in critical care in Norway. *Journal of Advanced Nursing*. 2000, pp. 1485-1491.
- CARNEIRO, Roberto - *Envelhecimento da população: dependência, ativação e qualidade de vida - Desafios e oportunidades*. Portugal : EAPN, 2012.
- CARPER, Barbara A. - Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. [autor do livro] William K. Cody. *Philosophical and Theoretical Perspectives for Advanced Nursing Practice*. 4th Edition. North Carolina : Jones & Bartlet Learning, 1978, pp. 19-26.

CHELLEL, Annie, HIGGS, Debbie e SCHOLES, Julie - An evaluation of the contribution of Critical Care outreach to the clinical management of the critically ill ward patient in two acute NHS trusts. *British Association of Critical Care Nurses*. 2006, pp. 42-51.

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - *Plano Nacional Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017/2018*. Lisboa : Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017.

CROSSNO, Ronald J. - Dying in the Emergency Department - What Emergency Physicians Should Know about Palliative Medicine. *Topics in Emergency Medicine*. 2004, pp. 19-28.

DIÁRIO DA REPÚBLICA - Lei nº 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 2012.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE - *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Direção Geral da Saúde, Ministério da Saúde, 2004.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE - *Programa Nacional de Saúde - Revisão e Extensão a 2020*. Lisboa : Direção Geral da Saúde, Ministério da Saúde, 2015.

EFSTATHIOU, Nikolaos e WALKER, Wendy - Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Critical Nursing*. 2014, pp. 3188-3196.

ESTEVES, Nuno Edgar Carones - *Ser e Continuar a Ser Família em Cuidados Intensivos*. Porto : A Medisa, 2012. ISBN 978-989-20-3196-5.

FERREIRA, Ana Daniela Saraiva - Necessidades em Cuidados Paliativos na Pessoa com Doença Oncológica: Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2013. *Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre em Oncologia*.

FERREIRA, Pedro Lopes, [et al.] - Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, Vol. 30, 2012.

FORTIN, Marie-Fabienne - *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures : Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda., 1999. ISBN 972-8383-10-X.

FOX, Nick - *How to Use Observations In a Research Project*. United States of America: Trent Focus Group, 1998.

FRIEDENBERG, Allison S., [et al.] - Barriers to End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: Perceptions Vary by Level of Training, Discipline, and Institution. *Journal of Palliative Medicine*. 2012, pp. 404-411.

GALLAGHER, Ann, [et al.] - Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Studies*. 2015, pp. 794-803.

GOMES, Bárbara, [et al.] - Perfis Regionais de Cuidados Paliativos. *Observatório Português de Cuidados Paliativos*. [Online] Fevereiro de 2016. [Citação: 09 de Maio de 2017.] <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>.

GONÇALVES, José António Ferraz - Reconhecer a Agonia. In *Agonia: Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida*. Porto : Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016, pp. 10-15.

GONÇALVES, José Ferraz - *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa : Coisas de Ler, 2011.

HUI, David, [et al.] - Clinical signs of impending death in cancer patients. 2014, pp. 681-687.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - *Estatísticas Demográficas 2015*. Lisboa : Instituto Nacional de Estatística, 2016. ISBN 978-989-25-0367-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth - *Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes, Lda., 1996. ISBN 85-336-0496-3

LATOURE, Jos M., FULBROOK, Paul e ALBARRAN, John W. - EfCCNa Survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care*. 2009, pp. 110-121.

LINDGREN, Vicki A., BARNETT, Scott D. e BLOOM, Robert L. - Who is Dying in Our Critical Care Units? A Single Center's Experience. *Journal of Nursing Care Quality*. 2006, pp. 78-85.

LOSCALZO, Matthew J. - Palliative Care and Psychological Contributions in the ICU. 2008, pp. 481-490.

MARQUES, António Lourenço, [et al.] - O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*. Outubro de 2009, pp. 32-38.

MARQUES, António Lourenço, RODRIGUO, Vasco e PIRES, Margarida Maria - Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos - Ponto de vista médico - Ponto de vista do enfermeiro - Ponto de vista do assistente social. In *Cuidados Paliativos - Sinais Vitais*. Coimbra : Edições Formasau, Formações e Saúde Lda, 2000, pp. 125-145.

MARTIN, Beth e KOESEL, Niki - Nurses' Role in Clarifying Goals in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*. 2010, pp. 64-73.

MAXWELL, Terri L. e POPE, Barbara - When it comes down to comfort - Palliative Care in the ICU. *Nursing*. 2006.

MELEIS, Afaf Ibrahim, [et al.] - Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*. 2000, Vol. 23.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - Avaliação da Situação Nacional das Unidades de Cuidados Intensivos. Portugal : Governo de Portugal, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Direção de Serviços de Planeamento - *Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu Desenvolvimento*. Lisboa : Direção Geral da Saúde, 2003.

MIREL, Maxwell e HARTJES, Tonja - Bringing Palliative Care to the Surgical Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, Vol. 33, N^o 1, 2013.

MYATRA, Sheila Nainan, [et al.] - End-of-life care policy: An integrated care plan for the dying. *A Joint Position Statement of the Indian Society of Critical Care Medicine (ISCCM) and the Indian Association of Palliative Care (IAPC)*. 2014.

NATES, Joseph L., [et al.] - ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. *Society of Critical Care Medicine*. Agosto de 2016, pp. 1553-1602.

NELSON, Judith E. e HOPE, Aluko A. - Integration of Palliative Care in Chronic Critical Illness Management. *Respiratory Care*. 2012, pp. 1004-1013.

NETO, Isabel - Cuidados Paliativos: Qual a Realidade Portuguesa? In *Cuidados Paliativos - Sinais Vitais*. Coimbra : Edições Formasau, Formações e Saúde Lda, 2000, pp. 21-28.

NEVES, Chantal - A morte, a sociedade e os cuidados paliativos. In *Cuidados Paliativos - Sinais Vitais*. Coimbra : Edições Formasau, Formações e Saúde Lda, 2000, pp. 7-19.

NHS - *Independent Review of the Liverpool Care Pathway. More care, Less pathway - A Review of the Liverpool Care Pathway*. Londres : Department of Health, 2013.

NUNES, Rui e MELO, Helena Pereira - *Testamento Vital*. Coimbra : Edições Almedina, 2012. ISBN 978-972-40-4538-2.

NYMAN, D. J. e SPRUNG, C. L. - End-of-life decision making in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*. 2000, pp. 1414-1420.

O'MAHONY, Sean, [et al.] - Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliative Medicine*, Vol. 24. 2010.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Portugal : Conselho Diretivo da Ordem dos Enfermeiros, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *Research for Universal Health Coverage*. Luxemburgo : WHO Library Catalogue, 2013. ISBN 978 92 4 069083 7.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - World Health Organization - Definition of Palliative Care. *World Health Organization*. [Online] 27 de outubro de 2014. [Citação: 09 de novembro de 2016.] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

PAIVA, José Artur, [et al.] - *Rede de Referência de Medicina Intensiva*. Lisboa : Ministério da Saúde, 2016.

PATTISON, Natalie - Integration of critical care and paliative care at the end of life. *British Journal of Nursing*, Vol. 3, N° 13, 2004.

PATTISON, Natalie, [et al.] - 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal of Critical Nursing*. 2013, pp. 1442-1454.

PICANÇO, Carina Marinho e SADIGURSKY, Dora - Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. *Revista de Enfermagem Uerj*. 2014, pp. 668-673.

POLIT, Denise F. e BECK, Cheryl Tatano - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem - Avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre : Artmed Editora, SA, 2011. ISBN 978-85-363-2545-3.

REGIS, Lorena Fagundes Ladeia Vitória e PORTO, Isaura Setenta - A equipe de enfermagem e Maslow: (in)satisfações no trabalho. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Vol.59. Julho-Agosto de 2006, pp. 565-568.

REGO, Guilhermina - *Gestão Empresarial dos Serviços Públicos - Uma Aplicação ao Sector da Saúde*. Porto : Vida Económica - Editorial, SA, 2011. ISBN 978-972-788-425-4.

RODRIGUEZ, Keri L., BARNATO, Amber E. e ARNOLD, Robert M. - Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. 2007, pp. 99-110.

SAHPIRO, Susan P. - Do Advance Directives Direct? *Journal of Health Politics, Policy and Law*. 2015, pp. 487-530.

SCHUMACHER, Karen L. e MELEIS, Afaf Ibrahim - Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, Vol.26, N° 2, 1994.

SEQUEIRA, Carlos - *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. s.l. : Lidel, 2010. ISBN 9789727577170.

SHOTTON, Leila - Can Nurses Contribute to Better End-of-Life Care? *Nursing Ethics*. 2000, pp. 134-140.

SILVA, Abel Paiva - "Enfermagem Avançada": Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Revista Servir*. 2007, pp. 11-20.

SILVA, Rudval Souza, PEREIRA, Álvaro e MUSSI, Fernanda Carneiro - Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 2015, pp. 40-46.

SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS - COLÉGIO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM - *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures : Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-17-7.

SPRADLEY, James P. - *Participant Observation*. Estados Unidos da América : Wadsworth - Thomson Learning, 1980. ISBN 978-0030445019.

TARECO, Eugénia e MADEIRA, Alexandra - Dificuldades dos Enfermeiros de Cuidados Intensivos ao Cuidar Doentes em Fim de Vida. *ONCO.NEWS*. 2013, pp. 17-25.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE - *The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 - Methodologyfor JBI Scoping Review*. Austrália : The Joanna Briggs Institute, 2015.

VENTEGODT, Soren, MERRICK, Joav e ANDERSEN, Niels Jorgen - Quality of Life Theory III: Maslow Revisited. *The Scientific World Journal*. Julho de 2003, pp. 1050-1057.

WALKER, Kathryn A., [et al.] - Effectiveness of Integration of Palliative Medicine Specialist Services into the Intensive Care Unit of a Community Teaching Hospital. 2013, pp. 1237-1241.

WALSHE, C., EWING, G. e GRIFFITHS, J. - Using observation as a data collection method to help understand patient and professional roles and actions in palliative care settings. *Palliative Medicine, Vol. 8, N° 26*, 2012.

WHO, World Health Organization - *The solid facts: palliative care*. Copenhaga : WHO Regional Office for Europe, 2004. ISBN 92 890 10916.

ZAGONEL, Ivete - O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Julho de 1999, pp. 25-32.

ZALENSKI, Robert J. e RASPA, Richard - Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine, Vol.9*, 2006, pp. 1120-1127.

ANEXO I- DIAGRAMA DE GANTT DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO



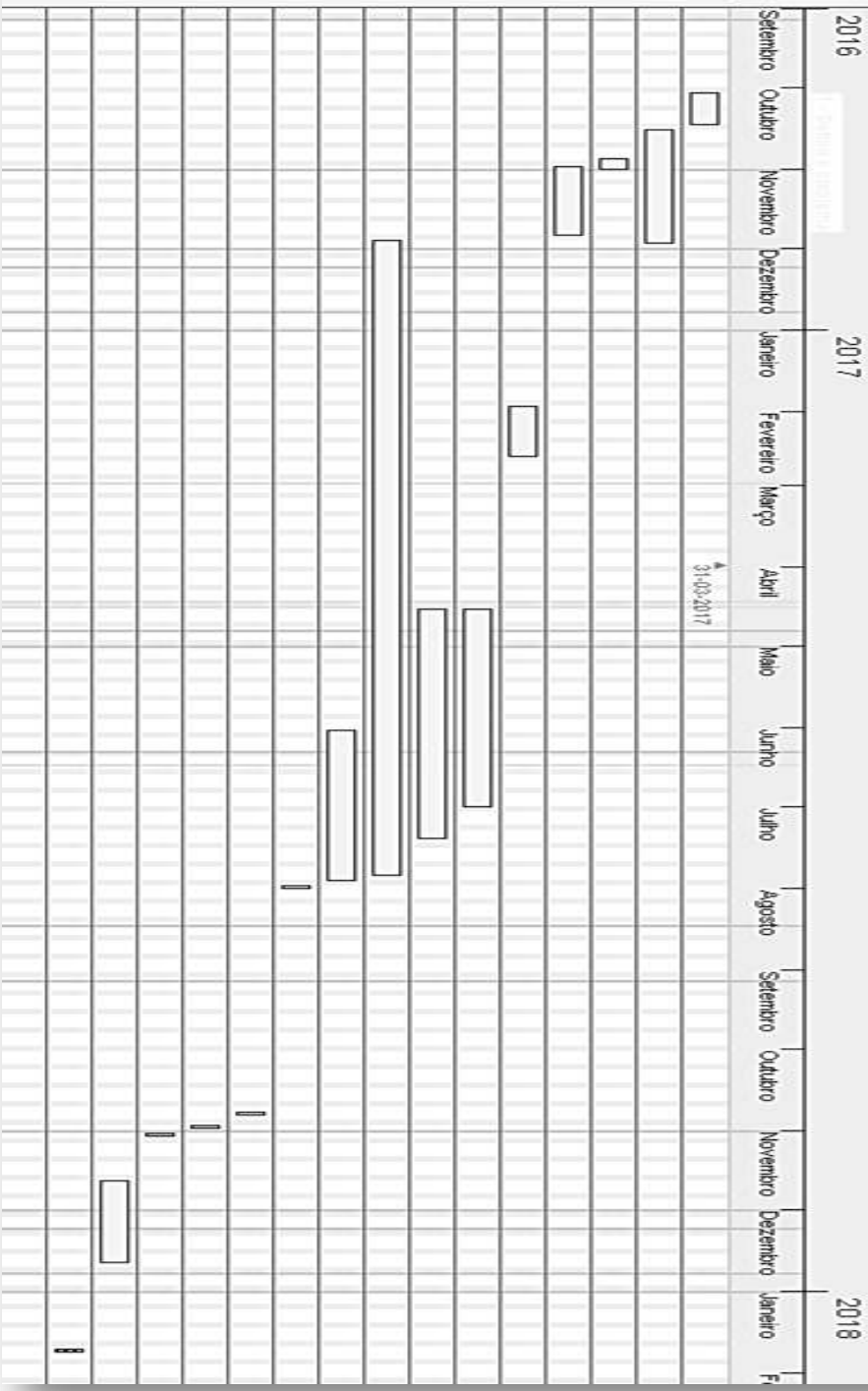
Nome	Data de início	Data de fim
• 1 - Definir o problema	03-10-2016	14-10-2016
• 2 - Elaborar a revisão da literatura	17-10-2016	28-11-2016
• 3- Formular os objetivos e as questões de investigação	28-10-2016	31-10-2016
• 4- Construir o modelo de análise	31-10-2016	25-11-2016
• 5 - Apresentar o projeto de tese à Comissão de Ética do CHSJ	30-01-2017	17-02-2017
• 6 - Efetuar a colheita de dados	17-04-2017	30-06-2017
• 7 - Analisar os dados obtidos	17-04-2017	12-07-2017
• 8 - Redigir a tese	28-11-2016	26-07-2017
• 9 - Rever a dissertação	02-06-2017	28-07-2017
• 10 - Entregar a dissertação ao júri da ESEP	31-07-2017	31-07-2017
• 11- Preparar a apresentação da dissertação	25-10-2017	25-10-2017
• 12 - Defender a dissertação	30-10-2017	30-10-2017
• 13 - Apresentar os resultados obtidos aos elementos envolvidos no estudo no CHSJ	02-11-2017	02-11-2017
• 14 - Elaborar um artigo científico	20-11-2017	20-12-2017
• 15 - Publicar o artigo científico	23-01-2018	23-01-2018



Nome	D...	D...
------	------	------

- o 1 - ... 03... 1...
- o 2 - ... 17... 2...
- o 3 - F... 28... 3...
- o 4 - C... 31... 2...
- o 5 - ... 30... 1...
- o 6 - ... 17... 3...
- o 7 - ... 17... 1...
- o 8 - ... 28... 2...
- o 9 - ... 02... 2...
- o 10 - ... 31... 3...
- o 11 - ... 25... 2...
- o 12 - ... 30... 3...
- o 13 - ... 02... 0...
- o 14 - ... 20... 2...
- o 15 - ... 23... 2...

Ampliar | Reduzir Hoje ▾ | Anterior | Próximo Ocultar o caminho crítico | Linhas de base...



ANEXO II - TABELA DE RESUMO DE ARTIGOS SELECCIONADOS

Autores	País e ano de publicação	Tipo de estudo	Participantes no estudo	Objetivos	Principais conclusões
Annie Chellel, Debbie Higgs and Julie Scholes	Inglaterra, 2006	Estudo exploratório	Médicos e enfermeiros das UCI's	Avaliar o contributo e o alcance dos cuidados intensivos na gestão dos cuidados ao doente em estado crítico na perspetiva dos enfermeiros e dos médicos.	A introdução de equipas de CP, teve impacto na sobrevivência e no regresso a casa, após a estadia em UCI's em 6.8% e diminuiu a reincidência nos cuidados intensivos em 6,4%. O apoio e cuidado dos doentes em estado crítico é conseguido por meio do conhecimento, da sabedoria e da experiência dos enfermeiros que constituem as equipas de cuidados intensivos. Este facto deve-se aos enfermeiros desenvolverem planos de ação claros e concisos e contribuírem para a tomada de decisão através da coordenação dos cuidados médicos e de enfermagem, promovendo a comunicação.
Allison S. Friedenberg, Mitchell M. Levy, Susan Ross and Laura E. Evans	EUA, 2012	Estudo descritivo/exploratório	Profissionais de UCI's de dois hospitais universitários	Conhecer as barreiras para providenciar cuidados que potenciem o fim de vida com qualidade nas UCI's por nível de treino e disciplina.	As barreiras para o cuidado em fim de vida varia conforme as instituições, o que poderá sugerir que as intervenções a implementar para melhorar este cuidado necessitem de ser localmente objetivadas e especificadas de acordo com o nível de treino e conhecimento. As dificuldades mais reportadas são a falta de treino no cuidado em fim de vida nas equipas médicas, enquanto que nas equipas de enfermagem as dificuldades mais acentuadas prendem-se com a comunicação, bem como com o treino adequado para reconhecer situações de dor e ansiedade.
Maxwell Mirel, Tonja Hartjes	EUA - Flórida, 2013	Descritivo	Profissionais de uma UCI Cardiorácica	Descrever o processo seguido no desenvolvimento e implementação de um programa de cuidados paliativos numa UCI cardiorácica.	É frequente os médicos e enfermeiros confundirem o que é o cuidado paliativo, que tende a ser encarado com a cessação do cuidar. Foi determinado que o programa de CP iria melhorar o cuidado recebido pelos doentes e familiares. Criaram materiais educativos e de treino para os profissionais, ao mesmo tempo que coloca ao dispor uma abordagem faseada para organizar, implementar e avaliar uma iniciativa de CP. A implementação deste projeto trouxe benefícios para o cuidado aos doentes/famílias, melhorou a satisfação dos profissionais e trouxe maior autonomia à equipa de enfermagem na identificação de doentes que beneficiavam destes cuidados.
Leila Shotton	Austrália, 2000	Reflexão/Análise Crítica	-	Argumentar o papel dos enfermeiros enquanto profissionais experientes no reconhecimento e planeamento dos melhores cuidados aos doentes em fim de vida.	Os cuidados de enfermagem fúteis aos doentes em fim de vida podem ser vistos como cuidados danosos, visto que não se baseiam no melhor conhecimento e capacidade possível que os enfermeiros possuem. Os enfermeiros estão sob a obrigação moral de manter e desenvolver competências teóricas e práticas, o que implica que advoguem os doentes nas reuniões multidisciplinares, onde atuam na prevenção dos cuidados fúteis
Kathryn A. Walker, René L. Mayo, Lyn M. Carnire, Christopher D. Kearney	EUA, 2013	Estudo retrospectivo	Profissionais e doentes em fase final de vida numa UCI	Avaliar a efetividade da integração de especialistas em medicina paliativa nas UCI.	A inclusão de especialistas em medicina paliativa nas UCI estava associado a um aumento significativo do uso de serviços de medicina paliativa e a um decréscimo no período de internamento nas UCI por doentes referenciados sem um aumento da taxa de

					mortalidade significativo.
D. J. Nyman e C.L. Sprung	Jerusalém, 2000	Revisão da literatura	-	Refletir sobre a questão da decisão do fim de vida nas unidades de cuidados intensivos.	Os médicos estão progressivamente mais envolvidos no modo como os doentes críticos morrem. Os médicos devem compreender que "fazer tudo" o que é melhor para o doente, pode significar passar de um processo de cura para um cuidado com intenção paliativa. Este processo deve ser iniciado com discussões com o doente e seus significativos e deve incluir o conhecimento dos desejos do doente demonstrados pelas diretivas antecipadas. Esta intenção de decisão de tratamentos deve ser discutida com outros membros da equipa conjuntamente e com o doente/família de um modo compassivo e humano.
Rebecca Aslakson, Jennifer Cheng, Daniela Vollenweider, Dragos Galusca, Thomas J. Smith, Peter J. Pronovost	EUA, Baltimore, 2014	Revisão sistemática da literatura	-	Resumir os estudos e os seus resultados emanados nos últimos 20 anos sobre as intervenções que melhor integram os cuidados paliativos nas UCI.	A heterogeneidade das intervenções tornou a comparação das intervenções paliativas das UCI difícil. Contudo, existe evidência que sugere cuidados paliativos proativos nas UCI, usando tanto as intervenções paliativas de forma consultiva como integrativa, diminuindo os períodos de internamento hospitalar, sem afetar a satisfação nem a mortalidade dos doentes.
Natalie Pattison	Reino Unido, 2004	Revisão da literatura	-	Compreender de que forma os cuidados paliativos podem ser integrados nas UCI e qual o papel que os profissionais de saúde podem ter aqui.	Os objetivos do cuidado podem mudar rapidamente nos cuidados intensivos, pelo que a tomada de decisão sobre suspender os tratamentos que prolongam a vida deve ser tomada atempadamente e de forma adequada a cada doente. As enfermeiras devem advogar os seus doentes e tornar-se ativamente envolvidas no processo de tomada de decisão sobre o cuidado em fim de vida. A comunicação entre a equipa, doente e família ou significativos deve ser clara e compassiva. A transição entre o cuidado crítico e o paradigma do cuidado paliativo pode ser facilitado através de um cuidado de enfermagem adequado.
Judith E Nelson, Aluko A Hope	EUA - Nova Iorque, 2011	Revisão da literatura	-	Identificar estratégias para avaliar e controlar sintomas e para assistir doentes entubados endotraquealmente na comunicação. Discutir abordagens que optimizam a comunicação entre os profissionais, doentes e família sobre os objetivos do cuidado.	A maioria dos doentes críticos com doença crónica morrem num período de 6 meses. Para a maioria dos sobreviventes, a dependência funcional severa persiste e os desajustes do funcionamento cognitivo são comuns e profundos. Poucos são os que regressam à comunidade, sofrendo múltiplas transições entre as instituições de saúde. O impacto nas famílias muitas vezes é devastador. A evidência crescente indica que a integração dos cuidados paliativos no cuidado directo à doença durante uma agudização severa, é benéfica para doentes, família, profissionais de saúde e para o sistema de saúde.
Nikolaos Efstathiou, Wendy Walker	Reino Unido, 2014	Estudo qualitativo	Profissionais de Saúde e doentes de uma UCI	Explorar as experiências de enfermeiras de cuidados intensivos que prestam cuidados em fim de vida a doentes adultos e às suas famílias após ter sido tomada a decisão de suspensão dos tratamentos.	Prestar cuidados em fim de vida após a tomada de decisão de suspensão dos tratamentos é um aspeto comum nas unidades de cuidados intensivos. Guidelines práticas devem ser desenvolvidas de modo a reduzir a ambiguidade e a sustentar a prestação de cuidados de alta qualidade a adultos à medida que as fases finais de vida se aproximam nas UCI's.
Matthew J. Loscalzo	EUA, 2008	Estudo exploratório	Profissionais de saúde e doentes de uma UCI	Determinar o benefício de trabalhar a componente psicológica na prestação de	O domínio psicossocial e a medicina paliativa são o tecido conjuntivo de um sistema de saúde fragmentado. Gerir as reações psicológicas, sociais, emocionais, espirituais, práticas e

				cuidados paliativos em contexto de UCI.	existenciais dos doentes e dos seus significativos suporta a eficácia das intervenções e ajuda na resolução de problemas. A conferência de família é um excelente veículo para criar um ambiente honesto e aberto à comunicação focada na mobilização de recursos do doente, família e da equipa de saúde com vista a um mútuo consenso sobre o plano de atuação resultando em objetivos de cuidado claros e bem definidos.
Keri L. Rodriguez, Amber E. Barnato, Robert M. Arnold	EUA, 2007	Estudo qualitativo	Profissionais de saúde de uma UCI	Compreender as percepções sobre os cuidados paliativos em hospitais de agudos e identificar barreiras ao recurso precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença.	Nos hospitais de agudos, os cuidados paliativos são primeiramente tidos como uma limitação aos tratamentos que suportam a vida ou que permitem a morte. Antecipar a consulta na hospitalização de doentes a morrer é uma preocupação maior do que aumentar o uso antecipado de cuidados paliativos na trajetória da doença. Qualquer mínima mudança requer que os especialistas em cuidados paliativos assinalem os benefícios para os doentes e seus cuidadores de modo a enfatizar a compatibilidade dos planos de tratamento paralelos e a não ameaçar a autonomia dos mesmos.
Sean O'Mahony, Janet McHenry, Arthur E Blank, Daniel Snow, Serife Eti Karakas, Gabriella Santoro, Peter Selwyn, Vladimir Kvetan	EUA, 2010	Estudo de caso-controlo	Profissionais de saúde e doentes de uma UCI	Analisar o impacto de integrar cuidados paliativos nas UCI.	Concluiu-se que a integração de especialistas em cuidados paliativos nas UCI foi benéfica para os doentes, famílias e intensivistas. A evidência preliminar sugere que estes modelos possam ser associados à melhoria da qualidade de vida, a taxas mais elevadas de formalização de diretivas antecipadas e à maior utilização dos hospice, bem como ao decréscimo do uso de determinadas medidas prolongadoras de vida e de tratamentos não-benéficos para doentes críticos que estão na fase final de vida.
Renea L. Beckstrand, Karin T. Kirchhoff	EUA, 2005	Estudo experimental	Profissionais de saúde, doentes e familiares numa UCI	Medir as percepções das enfermeiras dos cuidados intensivos sobre a intensidade e a frequência de ocorrência de obstáculos na prestação de cuidados em fim de vida e comportamentos de suporte que auxiliam na prestação de cuidados em fim de vida nas UCI.	Os maiores obstáculos à prestação de cuidados em fim de vida adequados nas UCI são os comportamentos dos familiares dos doentes que impedem que as enfermeiras cuidem dos doentes, comportamentos que prolongam o sofrimento dos doentes ou que lhes causam dor e o desentendimento dos médicos sobre o plano de cuidados.
K. M. Gutierrez	EUA, 2012	Estudo qualitativo etnográfico descritivo	Profissionais de saúde, doentes e familiares numa UCI	Compreender os benefícios e limitações das diretivas antecipadas para a tomada de decisões sobre os cuidados aos doentes críticos internados em UCI.	As diretivas antecipadas de vontade podem ajudar na resolução de desentendimentos sobre a adequação do uso de tratamentos que sustentam a vida antes da tomada de decisões legais, todavia o benefício reside numa proporção restrita de doentes que apresentam estado vegetativo persistente ou que tenham diagnóstico de doença terminal.
Jennifer A. Blechman, Norman Rizk, Marguerite M. Stevens, Vyjeyanthi S. Periyakoil	EUA, 2013	Estudo descritivo retrospectivo	Profissionais de saúde, doentes e familiares numa UCI	Identificar os indicadores de qualidade do Cuidado em fim de vida recebidos por doentes com cancro terminal admitidos numa UCI nas últimas duas semanas de vida.	Indicadores de qualidade apontados: prognóstico, advance care planning, objetivos do cuidado, necessidades do cuidador, coordenação entre os cuidados organizacionais e implementação de um plano de cuidados standard. Os indicadores do cuidado em fim de vida não foram respondidos nos doentes admitidos nas UCI com cancro em fase terminal.

Terri L. Maxwell, Barbara Pope	EUA, 2006	Revisão da literatura	-	Identificar barreiras à prestação de cuidados paliativos nas UCI e encontrar formas de as resolver.	Quando a cura não é possível, o objetivo deve ser providenciar cuidados paliativos. Apoiar o doente e a sua família nesta fase pode tornar-se numa tarefa compensadora e garantir uma experiência única aos profissionais de saúde. Ao dar compaixão, cuidado paliativo atento, podemos ajudar o doente a terminar os seus dias com maior conforto e dignidade.
Vicki A. Lindgreen, Scott D. Barnett, Robert L. Bloom	EUA, 2006	Estudo prospetivo	Profissionais de saúde, doentes e familiares numa UCI	Ilustrar as mortes que acontecem em contexto de UCI.	A comunicação atempada dos desejos dos doentes e a documentação por diretivas antecipadas de vontade poderiam prevenir a transferência de doentes para unidades de cuidados intensivos. Uma vez admitidos nestas unidades, a discussão aberta sobre as possibilidades de tratamento pode prevenir a utilização de recursos de saúde sem que seja essa a vontade do doente. Também as conferências familiares que envolvem o doente e os clínicos é uma estratégia útil e eficaz na decisão das opções de tratamento e no estabelecimento de metas para o cuidado.

ANEXO III - SINOPSE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

O FIM DE VIDA NAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

Investigadora: Bárbara Sofia da Silva Cardoso Fernandes
Escola Superior de Enfermagem do Porto
Enfermeira, Centro Hospitalar São João, E.P.E. - Porto.

Orientadora: Professora Doutora Olga Maria Freitas Simões de Oliveira Fernandes
Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto - Porto.

SINOPSE DO ESTUDO (janeiro 2017):

O presente estudo enquadra-se na Unidade Curricular de Dissertação, do segundo ano de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, o qual culmina com a obtenção do Grau Académico de Mestre.

Problema a Investigar

O avanço científico, tecnológico e médico progressivo tem, ao longo das últimas décadas, permitido verificar uma melhoria assistencial e um crescendo de eficiência e qualidade nos cuidados de saúde prestados aos cidadãos. Criaram-se “espaços em que se concentram os meios humanos e técnicos necessários à monitorização e tratamento dos doentes com falência de órgão eminente ou estabelecida, potencialmente reversível”, as Unidades de Cuidados Intensivos (Ministério da Saúde, 2013). Esta tipologia de serviços/unidades são então reconhecidos e definidos por três critérios major (Direção Geral da Saúde, 2004) que advogam para a eficácia económica e de cuidados de saúde deste tipo de serviços:

- “a prática: assenta num contínuo de ações e procedimentos (humanos e instrumentais) de monitorização, avaliação, diagnóstico e tratamento, assegurados, em função das necessidades do doente, 24h por dia;
- a avaliação: faz-se de harmonia com a função atribuída a cada Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos. A natureza dos doentes admitidos, a taxa de sobrevivência, a capacidade de recuperação das funções vitais, a disponibilidade e a capacidade para acorrer às necessidades decorre da missão atribuída a cada Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos. É a análise destas variáveis, quando feita de acordo com os objetivos, que permite definir os recursos necessários para cada Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos, bem como avaliar o respetivo desempenho;
- a investigação: a monitorização contínua de cada um e do conjunto dos doentes, num contexto multidisciplinar de diagnóstico e avaliação de resultados, permite compreender a doença cada vez melhor, acumular experiência, sistematizar a “memória do Serviço/Unidade de Cuidados Intensivos” e enriquecer saberes que devem servir para promover a qualificação dos desempenhos organizacionais.”

Contudo, na sociedade, verifica-se a tendência de envelhecimento demográfico das populações, em resultado da queda da natalidade, do aumento da longevidade e do aumento da emigração (INE, 2016) com resultado numa população idosa, com diferentes patologias associadas, fragilidade, vulnerabilidade e não raras vezes necessidade de palição. Associado a estes cenários, as pessoas vão apresentando sintomas que necessitam de avaliação e monitorização, a fim de serem controlados. Para muitos destes doentes a doença é avançada, irreversível e limitante de vida em que a perspetiva dos cuidados é uma perspetiva de alívio do sofrimento, conforto e bem-estar. Contudo, muitos dos doentes em condição paliativa quando se deparam com um descontrolo sintomático, recorrem às urgências dos hospitais, sendo que alguns destes doentes são internados em serviços de cuidados intensivos, nomeadamente quando o descontrolo sintomático se associa a falência de órgãos.

A Lei portuguesa refere que as unidades de cuidados intensivos “devem ser reservadas a doentes com instabilidade fisiológica severa potencialmente reversível, a requerer suporte de vida artificial/técnico, como suporte ventilatório ou fármacos vasoativos contínuos e monitorização contínua (...) os cuidados intensivos preocupam-se com a estabilização dos problemas fisiológicos. A sua natureza tem por objetivo suportar e recuperar as funções vitais (...) dos doentes que são potencialmente reversíveis (Ministério da Saúde, 2013) e não outros.

Cuidados Intensivos e cuidados paliativos são entendidos como paradoxais podendo os cuidados de saúde a doentes paliativos internados numa UCI sustentar artificialmente as funções vitais dos doentes, recorrendo a terapêuticas fúteis e agressivas sem fundamento terapêutico ou benéfico.

A escassa sensibilidade para os cuidados paliativos ou mesmo o conhecimento sobre os princípios que orientam a prática paliativa, pode determinar essa “obstinação terapêutica”, a menor atenção para a condição paliativa da pessoa, cuidando-a num sentido de cura.

Sensibilizada para os cuidados paliativos, embora no meu dia-a-dia como enfermeira de uma UCI parece-me importante desenvolver e prestar cuidados mais significativos para as pessoas. Este momento da minha formação académica e profissional é o ideal para compreender se faz sentido existirem ações paliativas nas Unidades de Cuidados Intensivos e de que forma se podem melhorar a alocação de serviços e recursos, em prol de uma melhor assistência aos doentes em fim de vida.

O que se pretende com este estudo observacional?

- Identificar a presença de doentes em fim de vida, nas Unidades de Cuidados Intensivos;
- Observar práticas assistenciais dos enfermeiros a esses doentes em fase final de vida, identificando as intervenções que estruturam esses cuidados.
- Identificar se existem diferenças entre o cuidado ao doente crítico e o cuidado ao doente em fim de vida, nas UCI.

Métodos

Este projeto/investigação enquadra-se no paradigma qualitativo, tendo sido desenhado um estudo do tipo observacional/descritivo qualitativo.

Como será feita a colheita de dados?

- 1) **Observação Participante:** definida por Spradley (1980) como sendo uma situação social com duplo propósito: envolver-se em atividades adequadas à situação e, simultaneamente, observar as ações, as pessoas e todos os aspetos da situação. Atualmente, tem vindo a assumir-se como um dos principais métodos de investigação em saúde que permite ao investigador compreender as dinâmicas culturais da prestação de cuidados.

Objetivos da observação participante:

- a) Observar e perceber a cultura do serviço relativamente à prestação de ações paliativas;
 - b) Identificar o tipo de intervenções que são realizadas aos doentes em fim de vida.
- 2) **Entrevista semi-estruturada (com duração aproximada de 30 minutos):** segundo Fortin (1999) esta técnica de colheita de dados permite completar os dados

obtidos por meio da observação, além de possibilitar o registo de informações nas palavras dos próprios sujeitos. Esta é também uma forma de validar informações recolhidas, além de promover a reflexão sobre a temática em investigação entre os profissionais de saúde envolvidos.

Objetivos da entrevista semiestruturada:

- a) Perceber qual foco de atenção das práticas profissionais do enfermeiro que presta cuidados ao doente em fase final de vida;
- b) Perceber sensibilidades e conhecimento dos enfermeiros

Aspetos éticos considerados

- c) os sobre palição e acompanhamento de doentes em fim de vida. Estará assegurada a confidencialidade dos dados que forem recolhidos ao longo do desenvolvimento do projeto/investigação, estando garantido o anonimato de doentes, famílias, profissionais de saúde e da instituição onde o mesmo se desenvolve. Mais ainda, considerando os métodos adotados para efetuar a colheita de dados, considerou-se pertinente informar os demais profissionais de saúde do serviço sobre o estudo a ser desenvolvido.

Os dados obtidos serão utilizados apenas para esta investigação.

Os profissionais de saúde que aceitem participar no estudo, receberão um pedido de consentimento informado para serem entrevistados. Em momento algum, serão colocados em causa a segurança e os cuidados prestados aos doentes e suas famílias, não sendo, por isso, esperados prejuízos para estes.

Não está previsto o acesso a dados do processo clínico dos doentes, estando apenas envolvidos profissionais de saúde nesta investigação.

A investigadora será responsável pela recolha de dados.

A responsável pelo Projeto - Bárbara Sofia Fernandes

Contacto pessoal: 919301298

Correio Eletrónico: ep2110@esenf.pt

ANEXO IV- AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA

Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do
Centro Hospitalar de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Título do Projecto: O fim de vida nas Unidades de Cuidados Intensivos - Que necessidades?

Nome da Investigadora Principal: Enf.ª Bárbara Sofia da Silva Cardoso Fernandes

Onde decorre o Estudo: Na Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente Geral do Centro Hospitalar de São João. Apresentou declaração da Dra. Teresa Honrado, do Dr. Luís Lopes, da UAG da Urgência e Cuidados Intensivos e da Enf.ª Patrícia Cardoso Pais.

Objectivos do Estudo:

- Identificar se na Unidade de Cuidados Intensivos existem efetivamente doentes com necessidade de Cuidados Palliativos.
- Identificar se existem diferenças entre as necessidades apresentadas pelos doentes críticos e pelos doentes em fase final de vida admitidos na Unidade de Cuidados Intensivos.
- Identificar se os profissionais de saúde distinguem o doente em estado crítico do doente em fase final de vida.
- Identificar se existem diferenças entre o cuidado ao doente crítico e o cuidado ao doente em fase final de vida.

Este estudo insere-se no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da ESEP, sob orientação da Prof.ª Doutora Olga Maria Freitas Simões de Oliveira Fernandes.

Benefício/risco: N/A

Confidencialidade dos dados:

A confidencialidade dos dados será garantida pela não identificação dos participantes. Não obstante, os dados obtidos não serão apresentados com pormenores clínicos ou pessoais que permitam qualquer identificação dos participantes.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio: Está garantida a obtenção de um consentimento informado, livre e esclarecido, complementado por uma informação para o participante, onde constam os objetivos, benefícios e eventuais riscos, bem como a liberdade em participar.

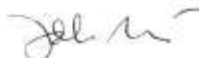
Curriculum da Investigadora: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: Julho 2017

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização deste projecto de investigação.

Porto, 17 de Fevereiro de 2017

O Relator da CES, Dr. John Preto



CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

7. SEGURO

- a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM (Se sim, junto, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, Bárbara Sofia da Silva Cardoso Fernandes

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 da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 26 / janeiro / 2017

Bárbara Sofia Cardoso Fernandes

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO	
emitido na reunião plenária da CES da <i>B. S. C. F.</i> <i>17</i>	<p>A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que está sem o voto, a realização deste projeto de investigação.</p> <p><i>[Assinatura]</i></p>

ANEXO V- QUESTIONÁRIO DE CARATERIZAÇÃO DA EQUIPA

Questionário de Caracterização da Equipa

O presente estudo enquadra-se na Unidade Curricular de Dissertação, do segundo ano de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, o qual culmina com a obtenção do Grau Académico de Mestre.

Pretende-se com este questionário obter o perfil da equipa interdisciplinar que presta cuidados aos doentes internados nesta Unidade de Cuidados Intensivos.

Desde já, agradeço a sua colaboração.

Assinale com uma cruz (x) nos campos devidamente assinalados a opção que melhor se adequa.

Sexo: Feminino Masculino:

Idade: _____

Categoria Profissional: _____

Habilitações Académicas: _____

Tempo de exercício profissional? _____

Formação profissional pós-graduada? Sim Não

Se respondeu sim à questão anterior, por favor, especifique em que áreas:

Já frequentou/frequenta alguma(s) formação(ões) no âmbito dos Cuidados Paliativos?

Sim Não

Se sim, por favor, especifique:

Há quanto tempo exerce funções nesta Unidade de Cuidados Intensivos?

ANEXO VI- CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE



SÃO JOÃO

PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a "Declaração de Helsinki" da Associação Médica Mundial (Hélsinká 1964; Tóquio 1975; Viena 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Seoul 2009; Fortaleza 2013)

Designação do Estudo (em português)

O Fim de Vida nas Unidades de Cuidados Intensivos

Confirmo que expliquei ao participante/ representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo: Não Sim (Nº de páginas 2)

O Investigador responsável

Nome: Bárbara Sofia da Silva Cardoso Fernandes

legível

assinatura

Identificação do participante

Nome: _____

BI/ CC nº: _____

Participante/ Representante legal

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.
- Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.
- Declaro não ter sido incluído em nenhum outro projeto de investigação nos últimos três meses.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: ___/___/___

assinatura

Nome (Pai/Representante legal): _____

BI/ CC nº: _____

Grau de parentesco: _____

Data: ___/___/___

assinatura

ANEXO VII- GUIA DE OBSERVAÇÃO

GUIA DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE - DOCUMENTO ORIENTADOR

Nota Introdutória:

De acordo com Spradley (1980, p. 3), a observação participante é o trabalho de descrever uma realidade, tendo como principal objetivo, compreender o que é observado tendo em consideração o que os atores nela implicados experienciam.

Assim, pretende-se que o investigador se detenha em observar a cultura/ambiente em estudo servindo-se para isso do auxílio dos atores que nela participam, para conseguir descrever e analisar os factos observados.

O período de observação decorrerá nos dois meses subsequentes à obtenção do consentimento para investigação por parte da Comissão de Ética de um hospital da área metropolitana do Porto, pretendendo-se dar resposta aos seguintes objetivos:

Objetivo “ 1) Identificar os doentes com necessidade de Cuidados Paliativos em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos.”

Questões que permitem relatar dados que dão resposta a este objetivo:

- O doente era/é acompanhado por uma Equipa ou Unidade de Cuidados Paliativos? ^(2,5,10, 16)
- Qual o motivo que originou a sua admissão na UCIPG? ^(5,14, 16)
- Foi tomada ou está a ser ponderada a decisão de suspensão do tratamento? ^(3,19)
- O prognóstico do doente é limitado? ^(3, 15)
- É adequado planear cuidados para fase final de vida do doente? ^(3, 5)
- O que sabe a família sobre o estado do doente? ⁽¹³⁾
- Existe alguma referência escrita no processo do doente sobre o limite de cuidados a prestar? ^(4, 20)

Objetivo “2) Descrever as necessidades de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos.”

Questões que permitem relatar dados que dão resposta a este objetivo:

- Quais os sinais e sintomas do doente? ^(5, 14, 16)
- Estão a ser tomadas medidas para controlar essa sintomatologia? ^(2, 10,14)
- O doente foi capaz de expressar alguma necessidade? ⁽¹¹⁾
- Quais são as medidas de conforto adotadas? ^(9,15, 18, 22)
- As necessidades psicológicas e emocionais do doente estão a ser asseguradas? ^(9, 12)
- As necessidades sociais do doente estão a ser asseguradas? ^(9, 12)
- As necessidades espirituais do doente estão a ser asseguradas? ^(9, 12)
- As necessidades da família do doente estão a ser asseguradas? ^(9, 12)

Objetivo “3) Identificar a percepção dos enfermeiros acerca da terminalidade e dos Cuidados Paliativos em contexto de Unidade de Cuidados Intensivos.”

Questões que permitem relatar dados que dão resposta a este objetivo:

- Qual é a intencionalidade dos enfermeiros na prestação de cuidados a doentes internados na Unidade de Cuidados Intensivos em fase final de vida? ⁽¹⁷⁾
- Quais os diagnósticos e intervenções de enfermagem emergentes da prestação de cuidados diária a esses doentes? ^(12, 18)
- Durante a passagem de turno, é feita alguma referência ao prognóstico e condição do doente? ^(1, 9)
- O plano de cuidados do doente reflete as suas necessidades reais? ^(5, 7, 9)
- Existe alguma prática de cuidados/ atuação específica perante o doente em fase final de vida internado na UCIPG? ^(2, 3, 7, 10, 15)
- Qual o tipo/estilo de comunicação entre a equipa interdisciplinar quando estão perante um doente em fase final de vida internado na UCIPG? ^(6, 13)
- Qual a atitude da equipa perante o doente em fase final de vida internado na UCIPG (educação, atitudes éticas e deontológicas)? ^(13,22)

Objetivo “4) Identificar quais as principais dificuldades/obstáculos dos enfermeiros ao cuidar de doentes em fase final de vida internados numa Unidade de Cuidados Intensivos.”

Questões que permitem relatar dados que dão resposta a este objetivo:

- Qual o domínio das dificuldades relatadas pelos enfermeiros em relação à sua prestação e implementação de ações paliativas ao doente em fase final de

vida internado na UCIPG? ^(8, 24)

Objetivo “5) Descrever algumas medidas facilitadoras na prestação de cuidados ao doente em fase final de vida internado numa Unidade de Cuidados Intensivos.”

Questões que permitem relatar dados que dão resposta a este objetivo:

- Quais as capacidades e conhecimentos que os enfermeiros identificam como importantes na prestação de cuidados e de ações paliativas ao doente em fase final de vida internado na UCIPG? ^(13, 21, 22)

Referências Bibliográficas:

- Direção Geral da Saúde. 2004.** *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Direção Geral da Saúde, Ministério da Saúde, 2004.
- Angrosino, Michael. 2009.** *Etnografia e Observação Participante*. Porto Alegre : Artmed, 2009. 978-0-7619-4975-6.
- Araujo, Monica Martins Trovo e Silva, Maria Julia Paes. 2004.** Communication with dying patients - perception of intensive care units nurses in Brazil. *Journal of Clinical Nursing*. 2004, pp. 143-149.
- Aslakson, Rebecca, et al. 2014.** Evidence-Based Palliative Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of Interventions. *Journal of Palliative Medicine*. 2014, pp. 219-235.
- Aziz, N.M., Miller, J.L. e Curtis, J.R. 2012.** Palliative and End of Life Care Research: Embracing New Opportunities. *Nursing outlook*. 60, 2012, Vol. 6, pp. 384-390.
- Bardin, Laurence. 2016.** *Análise de Conteúdo*. Lisboa : Edições 70, Lda, 2016.
- Beauchamp, T. e Childress, J. 2002.** *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona : Masson, SA, 2002.
- Benjumea, Carmen de la Cuesta. 2015.** The quality of qualitative research: from evaluation to attainment. *Text Context Nursing*. Julho-Agosto de 2015, pp. 883-890.
- Bernardo, Ana, et al. 2016.** *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal - Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. s.l. : Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016.
- Blechman, Jennifer A., et al. 2013.** Unmet Quality Indicators for Metastatic Cancer Patients Admitted to Intensive Care Unit in the Last Two Weeks of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 2013, pp. 1285-1289.
- Bruera, Eduardo, et al. 1991.** The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*. 1991, pp. 6-9.
- Bunch, Eli Haugen. 2000.** Delayed clarification: information, clarification and ethical decisions in critical care in Norway. *Journal of Advanced Nursing*. 2000, pp. 1485-1491.
- Carneiro, Roberto. 2012.** *Envelhecimento da população: dependência, ativação e qualidade de vida - Desafios e oportunidades*. Portugal : EAPN, 2012.
- Carper, Barbara A. 1978.** Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. [autor do livro] William K. Cody. *Philosophical and Theoretical Perspectives for Advanced Nursing Practice*. 4ª. North Carolina : Jones & Bartlett Learning, 1978, pp. 19-26.
- Chellel, Annie, Higgs, Debbie e Scholes, Julie. 2006.** An evaluation of the contribution of Critical Care outreach to the clinical management of the critically ill ward patient in two acute NHS trusts. *British Association of Critical Care Nurses*. 2006, pp. 42-51.
- Clinical signs of impending death in cancer patients.* **Hui, David, et al. 2014.** 2014, *The Oncologist*, pp. 681-687.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. 2017.** *Plano Nacional Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017/2018*. Lisboa : Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017.
- Crossno, Ronald J. 2004.** Dying in the Emergency Department - What Emergency Physicians Should Know about Palliative Medicine. *Topics in Emergency Medicine*. 2004, pp. 19-28.
- Direção Geral da Saúde. 2015.** *Programa Nacional de Saúde - Revisão e Extensão a 2020*. Lisboa : Direção Geral da Saúde, Ministério da Saúde, 2015.
- Effectiveness of Integration of Palliative Medicine Specialist Services into the Intensive Care Unit of a Community Teaching Hospital.* **Walker, Kathryn A., et al. 2013.** 2013, *Journal of Palliative Medicine*, pp. 1237-1241.
- Efstathiou, Nikolaos e Walker, Wendy. 2014.** Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Critical Nursing*. 2014, pp. 3188-3196.
- Esteves, Nuno Edgar Carones. 2012.** *Ser e Continuar a Ser Família em Cuidados Intensivos*. Porto : A Medisa, 2012. ISBN 978-989-20-3196-5.
- . 2012. *Ser e Continuar a Ser Família em Cuidados Intensivos*. Porto : A Medisa, 2012.

Ferreira, Ana Daniela Saraiva. 2013. NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS: NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA - Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos. s.l., Porto, Portugal : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2013.

Fortin, Marie-Fabienne. 1999. *O Processo de Investigação: Da concepção à realização.* Loures : Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda., 1999. 972-8383-10-X.

— . **1999.** *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização.* Lisboa : Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, 1999. ISBN 978-972-8383-10-7.

Fox, Nick. 1998. *How to Use Observations In a Research Project.* s.l. : Trent Focus Group, 1998.

Friedenberg, Allison S., et al. 2012. Barriers to End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: Perceptions Vary by Level of Training, Discipline, and Institution. *Journal of Palliative Medicine.* 2012, pp. 404-411.

Gallagher, Ann, et al. 2015. Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Studies.* 2015, pp. 794-803.

Gomes, Bárbara, et al. 2016. Perfis Regionais de Cuidados Paliativos. *Observatório Português de Cuidados Paliativos.* [Online] Fevereiro de 2016. [Citação: 09 de Maio de 2017.] <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>.

Gonçalves, José António Ferraz. 2016. Reconhecer a Agonia. [autor do livro] José António Ferraz Gonçalves, et al. *Agonia.* Porto : Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016, pp. 10-15.

— . **2016.** Uma boa morte. [autor do livro] José António Ferraz Gonçalves, et al. *Agonia.* Porto : Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016, pp. 83-89.

Gonçalves, José Ferraz. 2011. *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado.* Lisboa : Coisas de Ler, 2011.

Independent Review of the Liverpool Care Pathway. 2013. *More care, Less pathway - A Review of the Liverpool Care Pathway.* Londres : Department of Health, 2013.

Instituto Nacional de Estatística. 2016. *Estatísticas Demográficas 2015.* Lisboa : Instituto Nacional de Estatística, 2016. 978-989-25-0367-7.

Kübler-Ross, Elisabeth. 1996. *Sobre a Morte e o Morrer.* São Paulo : Martins Fontes, Lda., 1996.

Latour, Jos M., Fulbrook, Paul e Albarran, John W. 2009. EfCCNa Survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care.* 2009, pp. 110-121.

Lindgren, Vicki A., Barnett, Scott D. e Bloom, Robert L. 2006. Who is Dying in Our Critical Care Units? A Single Center's Experience. *Journal of Nursing Care Quality.* 2006, pp. 78-85.

Loscalzo, Matthew J. 2008. Palliative Care and Psychological Contributions in the ICU. 2008, pp. 481-490.

Marques, António Lourenço, et al. 2009. O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care.* Outubro de 2009, pp. 32-38.

Marques, António Lourenço, Rodrigo, Vasco e Pires, Margarida Maria. 2000. Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos - Ponto de vista médico - Ponto de vista do enfermeiro - Ponto de vista do assistente social. [autor do livro] Chantal Neves, et al. *Cuidados Paliativos - Sinais Vitais.* Coimbra : Edições Formasau, Formações e Saúde Lda, 2000, pp. 125-145.

Martin, Beth e Koesel, Niki. 2010. Nurses' Role in Clarifying Goals in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse.* 2010, pp. 64-73.

Ministério da Saúde. 2013. *Avaliação da Situação Nacional das Unidades de Cuidados Intensivos.* Portugal : Governo de Portugal, 2013.

— . **2003.** *Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu Desenvolvimento.* Lisboa : Direção Geral da Saúde, 2003. pp. 1-82.

— . **2012.** Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República.* Lisboa, Portugal : Diário da República, 2012. pp. 5119-5123. Lei n.º 52/2012.

Ministério da Saúde. Direção de Serviços de Planeamento. 2003. *Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu Desenvolvimento.* Lisboa : Direção Geral da Saúde, 2003.

Mirel, Maxwell e Hartjes, Tonja . 2013. Bringing Palliative Care to the Surgical Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse.* 1, 2013, Vol. 33.

Mirel, Maxwell e Hartjes, Tonja. 2013. Bringing Palliative Care to the Surgical Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse.* Fevereiro de 2013, pp. 71-74.

Myatra, Sheila Nainan, et al. 2014. End-of-life care policy: An integrated care plan for the dying. *A Joint Position Statement of the Indian Society of Critical Care Medicine (ISCCM) and the Indian Association of Palliative Care (IAPC).* 2014.

Nates, Joseph L., et al. 2016. ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. *Society of Critical Care Medicine.* Agosto de 2016, pp. 1553-1602.

Nelson, Judith E. e Hope, Aluko A. 2012. Integration of Palliative Care in Chronic Critical Illness Management. *Respiratory Care.* 2012, pp. 1004-1013.

Neto, Isabel. 2000. Cuidados Paliativos: Qual a Realidade Portuguesa? [autor do livro] Chantal Neves, et al. *Cuidados Paliativos - Sinais Vitais.* Coimbra : Edições Formasau, Formações e Saúde Lda, 2000, pp. 21-28.

Neves, Chantal. 2000. A morte, a sociedade e os cuidados paliativos. [autor do livro] Chantal Neves, et al. *Cuidados Paliativos - Sinais Vitais.* Coimbra : Edições Formasau, Formações e Saúde Lda, 2000, pp. 7-19.

Nunes, Rui e Melo, Helena Pereira. 2012. *Testamento Vital.* Coimbra : Edições Almedina, 2012. ISBN 978-972-40-4538-2.

Nyman, D. J. e Sprung, C. L. 2000. End-of-life decision making in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine.* 2000, pp. 1414-1420.

Ordem dos Enfermeiros. 2010. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. s.l., Portugal : Conselho Diretivo da Ordem dos Enfermeiros, 2010.

Organização Mundial de Saúde. 2013. *Research for Universal Health Coverage.* Luxemburgo : WHO Library Catalogue, 2013. 978 92 4 069083 7.

Organization, World Health. 2014. World Health Organization - Definition of Palliative Care. *World Health Organization.* [Online] 27 de outubro de 2014. [Citação: 09 de novembro de 2016.] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

- Paiva, José Artur, et al. 2016.** *Rede de Referência de Medicina Intensiva*. Lisboa : Ministério da Saúde, 2016.
- Pattison, Natalie, et al. 2013.** 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal of Critical Nursing*. 2013, pp. 1442-1454.
- Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. Rodriguez, Keri L., Barnato, Amber E. e Arnold, Robert M. 2007.** 2007, *Journal of Palliative Medicine*, pp. 99-110.
- Picanço, Carina Marinho e Sadigursky, Dora. 2014.** Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. *Revista de Enfermagem Uerj*. 2014, pp. 668-673.
- Regis, L. e Porto, I. 2006.** A equipe de Enfermagem e Maslow: (in)satisfações no trabalho. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 4, 2006, Vol. 59.
- Regis, Lorena Fagundes Ladeia Vitória e Porto, Isaura Setenta. 2006.** A equipe de enfermagem e Maslow: (in)satisfações no trabalho. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Julho-Agosto de 2006, Vol. 59, pp. 565-568.
- Rego, Guilhermina. 2011.** *Gestão Empresarial dos Serviços Públicos - Uma Aplicação ao Sector da Saúde*. Porto : Vida Económica - Editorial, SA, 2011.
- Sahpiro, Susan P. 2015.** Do Advance Directives Direct? *Journal of Health Politics, Policy and Law*. 2015, pp. 487-530.
- Sequeira, Carlos. 2010.** *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. s.l. : Lidel, 2010. 9789727577170.
- Shotton, Leila. 2000.** Can Nurses Contribute to Better End-of-Life Care? *Nursing Ethics*. 2000, pp. 134-140.
- Silva, Abel Paiva. 2007.** "Enfermagem Avançada": Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Revista Servir*. 2007, pp. 11-20.
- Silva, Rudval Souza, Pereira, Álvaro e Mussi, Fernanda Carneiro. 2015.** Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 2015, pp. 40-46.
- Sociedade Fancesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos - Colégio de Cuidados de Enfermagem. 2000.** *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures : Lusociência, 2000.
- Spradley, James P. 1980.** *Participant Observation*. Estados Unidos da América : Wadsworth, 1980.
- . 1980. *Participant Observation*. Estados Unidos da América : Wadsworth - Thomson Learning, 1980.
- Tareco, Eugénia e Madeira, Alexandra. 2013.** Dificuldades dos Enfermeiros de Cuidados Intensivos ao Cuidar Doentes em Fim de Vida. *ONCO.NEWS*. 2013, pp. 17-25.
- Vendergodt, S., Merrick, J. e Andersen, N. 2003.** Quality of life Theory III: O MASlow revisited. *The Scientific World Journal*. 3, 2003.
- Ventegodt, Soren, Merrick, Joav e Andersen, Niels Jorgen. 2003.** Quality of Life Theory III: Maslow Revisited. *The Scientific World Journal*. Julho de 2003, pp. 1050-1057.
- Walshe, C., Ewing, G. e Griffiths, J. 2012.** Using observation as a data collection method to help understand patient and professional roles and actions in palliative care settings. *Palliative Medicine*. 26, 2012, Vol. 8.
- WHO, World Health Organization. 2004.** *The solid facts: palliative care*. Copenhaga : WHO Regional Office for Europe, 2004. 92 890 10916.
- Zagonel, Ivete. 1999.** O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. julho de 1999, pp. 25-32.
- Zalenski, R. e Raspa, R. 2006.** Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*. 5, 2006, Vol. 9.
- Zalenski, Robert J. e Raspa, Richard. 2006.** Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*. 2006, Vol. 9, pp. 1120-1127.

