

Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar

Dissertação de Mestrado em Oncologia

Especialização em Enfermagem Oncológica

Ana Daniela Saraiva Ferreira

NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS: NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos

Dissertação de Candidatura ao grau de
Mestre em Oncologia submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel
Salazar da Universidade do Porto.

Orientadora – Prof. Doutora Olga Maria
Freitas Simões de Oliveira Fernandes

Categoria - Professora Coordenadora

Afiliação - Escola Superior de Enfermagem
do Porto

“Knowledge is of no value unless you put it into practice”

Anton Chekhov

Agradecimentos

À minha mãe e ao meu pai que ainda hoje, de diferentes formas são o pilar que me dá suporte ...

À Prof.^a Dr.^a Olga Fernandes pela sua paciência e inestimáveis contributos durante o desenvolvimento e orientação deste estudo ...

Aos participantes pela disponibilidade e generosidade com o seu tempo e conhecimento, tão escassos nos tempos que correm ...

O meu muito obrigada.

Lista de siglas

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EAPC – European Association of Palliative Care

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

Resumo

O aumento da longevidade e as alterações na rede familiar constituem dados demográficos das populações, com impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos, especificamente destinados aos doentes crónicos, em todo o mundo. De entre os doentes crónicos e complicações associadas à progressividade da doença sem hipótese de cura encontramos as doenças oncológicas como uma das mais proeminentes. Apesar dos avanços da medicina e áreas complementares de tratamento e diagnóstico muitas pessoas são diagnosticadas já em estádios avançados da doença sem proposta de tratamento curativo. O cancro enquanto entidade patológica tem um grande impacto psicossocial, que se inicia no momento do diagnóstico. Este impacto pode ser parcialmente mitigado através da prestação de cuidados adequados às necessidades da pessoa (Hetz & Tomasone, 2012).

Este estudo teve o propósito de identificar do ponto de vista dos enfermeiros prestadores de cuidados em equipas de cuidados paliativos, as necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa. Relativamente ao método de pesquisa realizou-se em primeiro lugar uma revisão integrativa de literatura em duas bases de dados de referência na área da saúde: a EBSCO e a PubMed, de artigos publicados no período entre 2000 e 2013 bem como à pesquisa de estudos em outras bases de dados bibliográficos, teses doutoramento e dissertações de mestrado, documentos de associações ligadas aos cuidados paliativos e ministério da saúde português.

Recorreu-se posteriormente a um estudo de campo, de cariz qualitativo de análise compreensiva, *focus group* utilizando-se uma amostra de enfermeiros com prática profissional em equipas intra-hospitalares e comunitárias em cuidados paliativos. Desenvolveram-se questões orientadoras para a técnica de entrevista e discussão do grupo sobre o tema em análise.

O *focus group* teve como objetivos perceber, do ponto de vista dos enfermeiros que cuidam de pessoas com doença oncológica e paliativa, as suas perspetivas sobre as necessidades destes doentes e dos seus familiares, assim como concluir sobre eventuais necessidades formativas para o desenvolvimento profissional dos enfermeiros nesta área específica dos cuidados.

Dos resultados obtidos (para os quais se realizou uma análise de conteúdo e da intensidade dos dados no discurso dos participantes) conclui-se que a pessoa com doença oncológica paliativa manifesta necessidades físicas, referindo o controlo de sintomas com uma intensidade de dados na ordem dos (170%), o controlo da dor (180%); necessidades psicológicas como a comunicação (233%); necessidades espirituais com

uma intensidade de (50%) para a gestão do sofrimento e de (33%) para a gestão do medo de morrer; necessidades sociais (33%) relacionadas com os recursos disponíveis na comunidade e por fim, necessidades da família, em que a preparação do cuidador informal para o seu papel representou uma intensidade de (117%). A formação/qualificação profissional na área dos cuidados paliativos constitui para estes enfermeiros uma omissão na formação básica e especializada, falha essa que foi considerada obstáculo à prática de cuidados humanizados, seguros, mais económicos e que permitam aliviar o sofrimento destes doentes, quer na área hospitalar quer na área dos cuidados de saúde primários.

Palavras-chave: necessidades do doente oncológico; cancro; cuidados paliativos

Abstract

Increased longevity and changes in family networks, constitute demographic changes of the population with increasing impact on the organization of health systems and resources specifically for the chronically ill worldwide. Among those with chronic conditions and complications associated with progressive disease with no cure we find oncological diseases as one of the most prominent. Despite advances in medicine and complementary areas of diagnosis and treatment many people are diagnosed at advanced stages of the disease with no curative treatment possible. Cancer as an entity has a major psychosocial impact that begins at diagnosis. This impact can be partially mitigated through the provision of appropriate care needs (Hetz & Tomasone, 2012).

This study aims to identify from the point of view of nurses from specific teams, providing palliative care, the needs of people with palliative oncological disease.

Regarding the research method, first an integrative literature review was performed first in two reference databases: EBSCO and PubMed, for articles published between 2000 and 2013, as well as a research for studies in bibliographic databases, dissertations and documents from legal associations related to the promotion of palliative care and the Portuguese Health Department.

We resorted to a study of a qualitative nature of comprehensive analysis, focus group using a sample of nurses practicing both in hospital and community teams in palliative care. Guiding questions for the technical interview and group discussion on the topic in question were developed.

The focus group aimed to understand the point of view of the nurses who care for people with cancer in palliative condition, their perspectives on the needs of these patients and their families, as well as conclude on possible training needs for professional development of nurses in this specific area of care.

From the results (for which an analysis was made of the data intensity in the discourse of the participants) we concluded that the person with palliative oncological disease presents physical needs, referring symptom control with a data intensity of (170%) and pain control of (180%); psychological needs such as communication (233%); spiritual needs with a data intensity of (50%) for the management of suffering and (33%) for the management of the fear of dying; social needs (33%) were related to the resources available in the community and ultimately the needs of the family, in which the preparation of the informal caregiver for his role representing a data intensity of (117%). The education in the area of palliative care for these nurses is an omission in basic and specialized training. This was considered an obstacle to the practice of humane care, safer, more economical and

allowing ease to the suffering of these patients, both in hospital care and in primary health care.

Keywords: cancer patient needs; cancer; palliative care.

Índice

Introdução	10
Parte I – Enquadramento Teórico	13
1. O doente oncológico	14
1.1. Necessidades humanas básicas segundo Maslow	18
1.2. Necessidades da pessoa com doença oncológica	21
1.3. Fatores sociodemográficos associados à doença oncológica	22
2. Cuidados paliativos – a pessoa com doença oncológica paliativa	24
2.1. Necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa	28
3. O Luto e a Perda	36
4. Qualificação dos enfermeiros para a prestação dos cuidados	38
Parte II – Enquadramento Metodológico	40
1. Desenho de estudo	41
1.1. Problemática e Finalidade do estudo	41
1.2. Objetivos do estudo	42
1.3. População e amostra	43
1.3.1. Critérios de inclusão	44
1.4. Método de colheita de dados – <i>Focus Group</i>	44
1.5. Método de análise e tratamento de dados – Análise de Conteúdo	46
2. Aspetos éticos associados ao desenvolvimento do estudo	51
3. Apresentação e discussão de resultados	52
3.1. Caracterização sociodemográfica da amostra	52
3.2. Necessidades identificadas por categorias	53
3.2.1. Necessidades físicas	53
3.2.2. Necessidades psicológicas	56
3.2.3. Necessidades espirituais	59
3.2.4. Necessidades sociais	61

3.2.5. Necessidades da família	62
3.3. Qualificação dos enfermeiros para o exercício profissional	64
4. Conclusão sobre o estudo	74
5. Bibliografia	78
Anexos	
Anexo I – Cronograma do desenvolvimento do estudo	87
Anexo II – Formulário de consentimento informado	89
Anexo III – Tópicos da agenda em discussão	93
Anexo IV – Inquérito sociodemográfico	95
Anexo V – Matriz de análise geral	97
Anexo VI – Proposta de áreas formativas a desenvolver com vista à qualificação profissional dos enfermeiros na prestação de cuidados de saúde paliativos	105

Índice de Figuras

Figura 1. Maslow's hierarchy of needs adapted to palliative care	19
Figura 2. Sintomatologia associada à doença oncológica e à doença oncológica paliativa	29

Índice de Quadros

Quadro 1. Níveis de diferenciação em cuidados paliativos	27
Quadro 2. Cinco estádios do Luto de Kübler-Ross	37
Quadro 3. Anos de experiência na área de cuidados paliativos	52
Quadro 4. Necessidades físicas	53
Quadro 5. Necessidades psicológicas	56
Quadro 6. Necessidades espirituais	59
Quadro 7. Necessidades sociais	61
Quadro 8. Necessidades da família	68
Quadro 9. Qualificação dos enfermeiros para o exercício profissional	64
Quadro 10. Qualificação dos enfermeiros para o exercício profissional (continuação)	65

Introdução

Devido às melhorias sucessivas na prestação de cuidados de saúde, assim como das condições de vida, a longevidade da população portuguesa tem aumentado paralelamente ao aumento das doenças crónicas, com evolução lenta, que no passado não se apresentavam como desafios em saúde (DGS, 2007; Ministério da Saúde, 2010; Silva, 2009).

A doença altera a vida da pessoa, condicionando novos momentos, novas situações, no fundo, desequilibrando aquilo que era dado como certo e seguro. Impõe mudanças, adaptações, transições inevitáveis. A doença oncológica em particular produz na pessoa e cuidadores um turbilhão de sentimentos, incerteza, insegurança e medo, acabando por se refletir nas relações interpessoais e profissionais e na vida futura. O cancro continua a revelar-se uma doença temida, não só por se tratar de uma doença ameaçadora da vida, mas porque com frequência o próprio processo terapêutico implica consequências a nível da autoimagem, da autoestima, estilo de vida e bem-estar físico (Crespo, 2009).

Enquanto enfermeira em início da sua carreira profissional, num serviço de Cirurgia Geral, para além de todas as patologias do foro cirúrgico com as quais nos confrontamos, a vivência e os cuidados a pessoas em condição paliativa constituíram um desafio. Não só o doente mas todo o seu contexto social e familiar envolvente são à partida aspetos difíceis que decorrem da necessidade de prestar cuidados a pessoas com doença oncológica em diferentes estádios de evolução da sua doença.

De todos os desafios, a pessoa com doença oncológica paliativa, a sua condição, revelou-se-nos particularmente difícil. Deparamo-nos com a necessidade de avaliar e satisfazer as necessidades destes doentes percebendo que eram em muitos aspetos distintas das dos outros doentes a quem prestávamos cuidados cirúrgicos. Todavia, a nossa intervenção, de acordo com a conceptualização de cuidados a que estávamos acostumados e aprendêramos na escola, parecia não “surtir efeito” criando em nós um sentimento de impotência. Com a procura de suporte para escorar a nossa prática clínica apercebemo-nos de que o sentimento de impotência na prestação de cuidados a estes doentes derivava de uma preparação e formação insuficiente para isso mesmo. A pessoa com esta doença atinge um nível de complexidade que para sermos eficazes, precisamos ter um conhecimento vasto e um leque de capacidades que fomos desenvolvendo com dificuldade. Isto até porque consideramos fundamental possuir uma base, um *standard* de cuidados, um conhecimento profundo e a aquisição da habilidade para compreender, para agir, para ajudar o caminho, longo, doloroso e inúmeras vezes desesperançado,

percorrido quer pelos familiares quer por esses doentes no vaivém do controlo de sintomas, gestão do conforto e bem-estar.

Por este motivo me é particularmente caro este estudo com o qual pretendo clarificar do ponto de vista de um conjunto de enfermeiros, considerados peritos nesta matéria, quais as necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa. Realizamos uma revisão da literatura sobre a temática em questão, um trabalho de campo que permitiu aferir, do ponto de vista dos peritos, que trabalham diariamente no contexto da prestação de cuidados de saúde paliativos no hospital e comunidade, quais as necessidades destes doentes, destas famílias, e de que necessitam os enfermeiros para serem mais qualificados e poderem satisfazer as necessidades identificadas.

Com base nos considerandos expostos tornou-se de especial relevância clarificar o problema. Assim sendo, este estudo tem por finalidade concluir, acerca destas mesmas necessidades, sob o ponto de vista do enfermeiro prestador de cuidados de saúde paliativos, o enfermeiro que na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) funciona como consultor para o planeamento e assessoria dos cuidados proporcionando suporte idêntico no hospital e no domicílio destes doentes.

Igualmente, e com vista à identificação das áreas chaves da intervenção e ao futuro desenvolvimento profissional da enfermagem neste domínio estabeleceram-se os seguintes objetivos para este estudo:

1. Identificar do ponto de vista da literatura e registo de estudos nas bases de dados (EBSCO, PubMed), publicados no período entre 2000 e 2013, resultados que tornassem evidentes as necessidades da pessoa com doença oncológica e paliativa, utilizando como descritores de busca os termos «*needs*», «*cancer*», «*patient*» e «*palliative care*»;
2. Perceber do ponto de vista dos enfermeiros que cuidam de pessoas com doença oncológica e paliativa, no hospital e na comunidade, quais as necessidades destes doentes e dos seus familiares;
3. Concluir sobre um *core* de conteúdos formativos para o desenvolvimento profissional dos enfermeiros nesta área específica.

Para atingir o objetivo fixado no ponto dois optou-se pelo método de *focus group* enquanto método de trabalho de campo e colheita de dados tendo-se realizado a entrevista de grupo com discussão, com um grupo de seis enfermeiros pertencentes a uma EIHSCP e de uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), integrando a designada ECSCP, e que aceitaram participar.

O relatório que apresentamos deste estudo divide-se em duas partes distintas. A primeira, o enquadramento teórico que inclui a revisão da literatura adstrita à temática em

estudo: o doente oncológico e cuidados paliativos, as necessidades da pessoa com doença oncológica, as necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa, as necessidades dos seus familiares/cuidadores informais, do processo de perda e a qualificação dos enfermeiros para a prestação de cuidados de saúde paliativos.

A segunda parte, relata o enquadramento metodológico, o que desenho de estudo referindo-se aos objetivos e finalidade do estudo, ao método de recolha de dados (*focus group*), ao tratamento de dados, à apresentação e discussão de resultados e por fim as conclusões do estudo, com a subsequente relevância clínica e implicações futuras para a prática e formação em enfermagem.

Parte I
Enquadramento Teórico

1. O doente oncológico

Atualmente, em Portugal, 60% da mortalidade é atribuível a doenças crónicas, sendo que 20 a 25% destas mortes surgem em consequência de doenças oncológicas (Ministério da Saúde, 2010). No nosso país, as neoplasias malignas são a segunda principal causa de morte e a primeira, na população com menos de 65 anos (Machado, Couceiro, Alves, Almendra & Cortes, 2011). Ainda, a Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê que em 2020, 10 milhões de pessoas morram de cancro, em todo o mundo, um aumento de 61% relativamente ao ano 2000 (OMS, 2003 cit. por Machado, Couceiro, Alves, Almendra & Cortes, 2011).

O cancro é uma doença que cumpre todos os requisitos para ser considerada uma doença crónica e como tal a gestão desta patologia em função da cronicidade que lhe é atribuída exige um planeamento e alocação de recursos que tem obrigatoriamente por base o conhecimento da doença e da avaliação do risco (RORENO, 2013).

Em 2008 foram diagnosticadas 14290 novas neoplasias malignas na Região Norte, a que correspondeu uma taxa de incidência de cancro de 433,7/100000. A taxa de incidência de cancro foi de 490,4/100000 nos homens (7804 casos) e de 380,8/100000 nas mulheres (6486 casos). Relativamente a 2007, verificou-se um aumento de 6,9% no número de casos registados. À semelhança dos anos anteriores, os cancros mais frequentes foram o colorretal, mama, próstata e estômago, que em conjunto representaram cerca de metade da patologia oncológica da Região Norte (49,1% do total dos casos). No sexo masculino, 31,0% dos tumores eram do aparelho geniturinário e 34,2% do aparelho digestivo. O cancro da próstata foi o cancro mais frequente (95,8/100000), mantendo-se o decréscimo da taxa bruta e das taxas padronizadas em relação ao ano anterior, tal como se havia verificado na comparação do ano de 2007 com o ano de 2006 (RORENO, 2013).

De acordo com informação da agência internacional para a investigação sobre cancro surgiram 14,1 milhões de novos casos de cancro enquanto 32,6 milhões de pessoas vivem atualmente com cancro em todo o mundo. No ano de 2012 ocorreram 5,3 milhões de óbitos em consequência de cancro sendo que 15,6 milhões de pessoas sobreviveram em 2012, a cinco anos, em todo mundo. Tal como em Portugal, verifica-se uma incidência de cancro superior nos homens de cerca de 25% relativamente ao sexo feminino, com um correspondente rácio de 205 para 165 por 100000 habitantes

respetivamente. (IARC, 2012).

A acrescentar a estes números confrontamo-nos com o facto de que, apesar de todos os avanços científicos dos últimos anos, um grande número de pessoas serem diagnosticadas numa fase já avançada da doença, sem qualquer perspectiva curativa necessitando portanto de cuidados caracterizados como paliativos. Ainda, segundo o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (2013), os tumores mais frequentes e que necessitam de programas de cuidados hospitalares são os tumores da cavidade oral, a patologia hematológica, os tumores da laringe, os tumores do testículo, os retinoblastomas e os melanomas, entre outros (DGS, 2013, p. 9). Destes outros destacam-se dez tipos de tumores malignos cujas estatísticas hospitalares demonstram a sua grande ascensão: as neoplasias malignas do cólon, do estômago, do reto-sigmoideu e ânus, neoplasias malignas da traqueia, brônquios e pulmão, neoplasias malignas da mama feminina, do colo do útero, do testículo, dos tecidos linfáticos e da bexiga. A emergência de programas para estas doenças malignas oncológicas, atestam por um lado o aumento significativo dos tumores localizados, a necessidade de programar uma intervenção o mais precocemente possível sobre estas doenças permitindo às pessoas menor sofrimento e ganhos em saúde. Mas, por outro lado significa que existirão mais pessoas com doença progressiva e sem cura, mais doentes paliativos (DGS, 2013).

Em Portugal e segundo dados de Machado, Couceiro, Alves, Almendra e Cortes (2011) o número de episódios de internamento hospitalar por tumores malignos aumentou cerca de 31% entre 2000 e 2008 e o número de óbitos em cerca de 27, 2%. Embora estatisticamente se confirme uma maior afetação do sexo masculino pela doença oncológica (IARC, 2012), são as mulheres que são mais hospitalizadas e conseqüentemente, as que mais morrem no contexto hospitalar. No hospital encontramos habitualmente perante mortes anunciadas, lentas, que são encaradas como parte do trabalho dos profissionais de saúde (não da família), cuidados centrados no equilíbrio do *status* da doença e não no conforto da pessoa. A cura, já não é possível, e a atenção é focada ainda, na generalidade, no prolongamento de uma vida, muito mais do que no cuidado e no conforto. Todavia, ainda há não muitos anos, os processos de doença evoluíam em casa, na companhia da família e da comunidade, com o conhecimento total da pessoa doente, sendo aceite como um processo natural (Pereira, 2010).

Muitos dos familiares destes doentes, verbalizam o medo e a ausência de condições físicas e de recursos humanos para cuidar do seu familiar em casa. Há ainda uma atitude de medo e de tabu perante o processo de morrer o que leva a que as pessoas com cancro morram mais no hospital que em casa. Pereira (2010) refere mesmo que a morte conduz ao inevitável isolamento da pessoa com doença oncológica paliativa e da sua família. A não comunicação entre os diferentes intervenientes, conduz à

obnubilação do sentimento de morte. Com o avançar do tempo e da ciência, os cuidados que usualmente eram prestados no domicílio, pela família e pela comunidade, passaram para as mãos dos profissionais de saúde e das instituições (Borges et al., 2006; Hebert, Moore & Rooney, 2011; Machado, Couceiro, Alves, Almendra & Cortes, 2011).

Como seres humanos diferenciamos-nos dos outros seres pela consciência que temos da finitude da nossa existência. A possibilidade de morrer vem acompanhada pela angústia e por medos que se arrastam ao longo do processo de saúde-doença (Borges et al., 2006).

Embora extensa, a literatura sobre o tema da morte e sobre o processo de morrer da pessoa com doença oncológica, focaliza-se essencialmente nos aspetos fisiológicos dos últimos dias e horas de vida. Nas publicações surge com frequência o uso do conceito “terminal”, termo que acarreta negatividade perspirando a passividade e a relutância que habitualmente existe em abordar o problema da morte nestes doentes.

De modo geral, os critérios associados à definição de doente “terminal” têm implícito a ideia de uma morte a curto prazo. Cada vez mais se observa o alargamento deste período vivendo a pessoa por vezes durante anos, com uma doença que se sabe ser incurável mas que pode ser adequadamente controlada de modo a minimizar a progressão e a lentificar o agravamento. O conceito de doente “terminal” é portanto algo difícil de concretizar e embora o conceito esteja histórica e intimamente ligado à pessoa com doença oncológica, é difícil uniformizar o conceito, isto é, encontrar-lhe idênticas características em diferentes estudos. De uma forma geral, o doente em fase terminal caracteriza-se por apresentar: doença de evolução progressiva; estado geral grave inferior a 40% na escala de Karnofsky; perspectiva de vida não superior a dois meses, insuficiência de pelo menos um órgão, ineficácia comprovada aos tratamentos alternativos para a cura ou para o aumento da sobrevivência e complicações irreversíveis finais (Moreira, 2001 cit. por Crespo, 2009).

Todavia, o estado da ciência, do conhecimento sobre a doença oncológica, permite atualmente a uma pessoa com esta doença, viver por períodos de tempo superiores a dois meses, tal como já foi referido, sob uma perspectiva de cronicidade da doença. Segundo a perspectiva apresentada, neste estudo prefere-se a utilização do termo “pessoa com doença oncológica paliativa” para designar a pessoa, com doença oncológica, em estágio avançado, progressivo, fora de qualquer possibilidade terapêutica curativa, independentemente do prognóstico de vida que apresente (Barbosa, 2006; Baker, 2004; Wen & Gustafson, 2004; Twycross, 2003; Martínez & Barreto, 2002).

Neste contexto, a última fase da vida pode ser curta, mas também poderá ser prolongada implicando exposição por parte da pessoa e da sua unidade familiar, a experiências e emoções que terão repercussões nas suas vidas pessoais, aos mais

variados níveis, conduzindo ao aparecimento de diferentes necessidades (Crespo, 2009; Hebert, Moore & Rooney, 2011).

Cancro é a palavra usada para nomear um extenso conjunto de entidades patológicas que, de uma forma generalizada consiste na multiplicação desregulada de células (Deters, 2003; Fauci et al, 2008).

A exposição de uma célula normal a fatores carcinogénicos (fatores com capacidade para interferir em uma ou mais das etapas de replicação da célula) conduz à alteração do seu ciclo normal de proliferação levando a uma proliferação rápida e potencialmente ilimitada. Entre estes fatores podemos contar os fatores genéticos, dependentes da existência de uma mutação genética, num dos genes responsável por alguma das etapas ou dos processos de proliferação celular; fatores hormonais, a irritação crónica ou fatores imunológicos. Um outro conjunto de fatores que grandemente contribui para o desenvolvimento de um cancro são os fatores ambientais como a exposição a radiação ionizante, aos raios ultravioleta ou aos poluentes químicos; os estilos de vida também estão relacionados com o cancro estando comprovado que o tabagismo e o alcoolismo, por exemplo, são os principais fatores de risco no desenvolvimento de cancro da zona da cabeça e pescoço (Deters, 2003; Fauci et al, 2008).

Quando o ciclo de uma célula se desregula pode formar-se aquilo que normalmente se designa como uma neoplasia benigna ou tumor benigno: é um conjunto de células que proliferou em crescimento lento e de forma organizada, dentro de uma cápsula, sem capacidade de invadir o tecido circundante ou metastizar. Todavia, à medida que for crescendo será capaz de exercer compressão nas estruturas adjacentes (Deters, 2003; Fauci et al, 2008).

Uma célula que prolifere muito rapidamente, de forma desorganizada, sem limites, invadindo os tecidos circundantes, constitui uma neoplasia maligna e tem quase sempre a capacidade de metastizar, ou seja, de enviar uma célula ou células para outros locais do organismo e aí continuar a proliferar (Deters, 2003; Fauci et al, 2008).

Clinicamente as neoplasias manifestam-se de acordo com o local que afetam e a dimensão do tumor; assim, por exemplo, uma neoplasia retal manifestar-se-á mais frequentemente por hemorragia digestiva baixa, sendo este o primeiro sinal de alerta e sendo mais rapidamente detetado, enquanto uma neoplasia gástrica se poderá manifestar também por perda sanguínea, mas que não será visível nas fezes, perda ponderal, anorexia, pirose, podendo levar um maior período de tempo a constituir sinais de alerta para a pessoa. Os sinais e sintomas físicos são as primeiras manifestações de um cancro sendo portanto fundamental que os profissionais de saúde estejam alerta para os reconhecer (Deters, 2003; Fauci et al, 2008).

Quando diagnosticado um cancro, após realização dos exames complementares de diagnóstico para estadiamento, ou seja, para determinar a fase em que se encontra a doença chega o momento de iniciar o tratamento. Não sendo objeto deste estudo detalhar o tipo de tratamentos disponíveis atualmente, importa referir que com frequência os doentes são submetidos a tratamentos cirúrgicos, de quimioterapia, de radioterapia, de hormonoterapia, de imunoterapia (Deters, 2003; Fauci et al, 2008; Harrison, 2010; Vadivelu, 2012).

Os doentes oncológicos são alvo de diferentes tratamentos, curativos, coadjuvantes e complementares curativos e ou paliativos. Muitas vezes necessitam repetir os variados tratamentos como é o caso da radioterapia e quimioterapia constituindo-se todos estes como processos marcantes de toda a sua história de vida pessoal e dos seus familiares, durante o extenuante e doloroso percurso de tratamentos.

Este vai e vem quer para o diagnóstico, quer para o estadiamento, e os tratamentos altera a pessoa e a sua família suscitando em ambos necessidades, necessidades essas às quais o enfermeiro deverá estar atento, com vista à sua avaliação e à respetiva intervenção.

“Poucas doenças haverá que provoquem assim sentimentos de ansiedade e apreensão, como o cancro. O seu impacto fisiológico e psicológico, nos doentes e suas famílias, tem como resultado profundas alterações nos seus estilos de vida. Para uns, o cancro resulta em morte; para outros em mutilação. As lendas criadas à volta da doença maligna, muitas vezes com enfoque no seu carácter incurável, ajudam a fomentar sentimentos de impotência e pavor.” (Deters, 2003, p. 287).

1.1. Necessidades humanas básicas segundo Maslow

Segundo Maslow o ser humano é um todo orgânico motivado por desejos e necessidades, dos quais está consciente a diferentes níveis, sendo que estas necessidades são muito semelhantes entre os seres humanos (Zalenski & Raspa, 2006). Os autores definem necessidade humana básica e hierarquizam-nas adaptando essa hierarquia ao doente em condição paliativa (fig.1).

Uma necessidade humana básica é aquela cuja ausência produz doença e cuja supressão permite restaurar a homeostasia e assim o estado de saúde. O autor identifica a existência de cinco necessidades humanas básicas, de acordo com a figura abaixo.

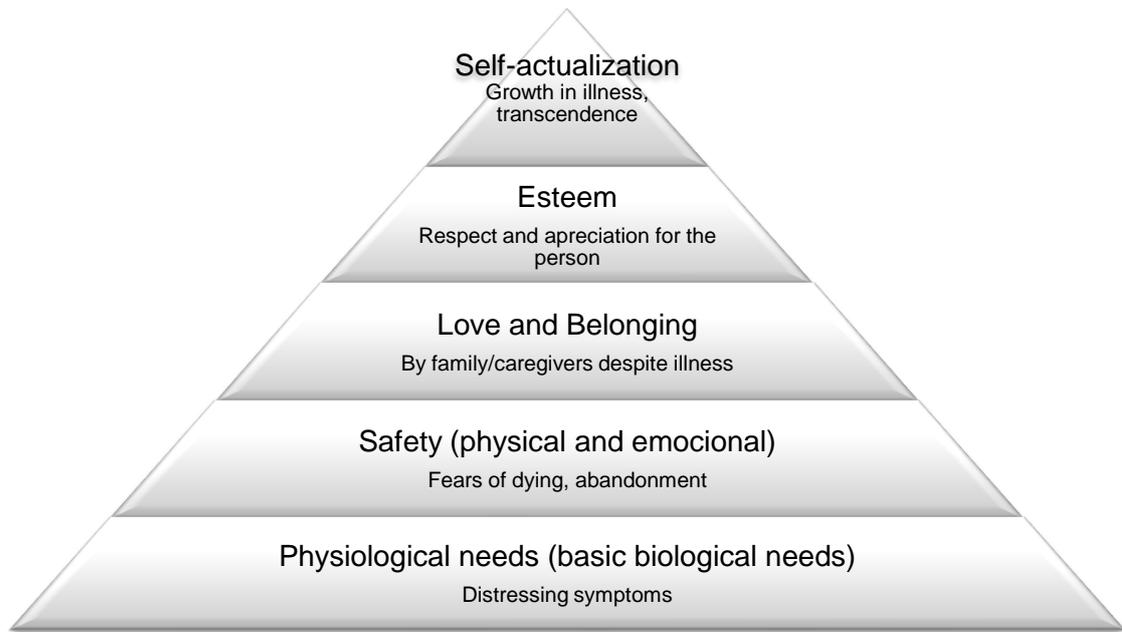


Figura 1. Maslow's hierarchy of needs adapted to palliative care de Zalenski e Raspa, 2006.

Relativamente à hierarquia das necessidades assume-se que a satisfação das necessidades fisiológicas (grupo de necessidades básicas) deve preceder a satisfação de qualquer outro tipo de necessidades, devendo a intervenção sobre as mesmas ser realizada de forma sequencial e ascendente até ao vértice da pirâmide, as necessidades de autorrealização. A tentativa de satisfazer diferentes necessidades, não seguido a ordem da pirâmide poderá conduzir a uma base instável, propícia ao aparecimento de doença (Zalenszki & Raspa, 2006; Crespo, 2009). Estes autores defendem que a Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Maslow pode ser adaptada aos cuidados paliativos funcionando como uma ferramenta de trabalho para se atingir o máximo potencial humano nos cuidados (Pascoal, 2010).

Por outro lado, Virginia Henderson, enfermeira e conceptualizadora da enfermagem, defende a prática de enfermagem baseada na existência de catorze necessidades fundamentais ao bem-estar do ser humano: respirar, beber e comer, eliminar, movimentar-se e manter a postura corporal, dormir e repousar, vestir-se e despir-se, manter a temperatura do corpo nos limites normais, estar limpo, cuidados e proteção do tegumento, evitar os perigos, comunicar com os seus semelhantes, praticar a sua religião ou agir segundo as suas crenças, ocupar-se de forma a sentir-se útil, divertir-se e aprender (Crespo, 2009).

Atendendo a estas necessidades e para satisfação das mesmas, na perspetiva de Henderson, cada pessoa quererá e esforçar-se-á de modo a atingir a satisfação das suas necessidades básicas por si mesma, ou seja, a sua independência, sendo que a

pessoa só atinge a sua plenitude tornando-se um todo completo, tal como defende Maslow, se as suas necessidades fundamentais se encontrarem satisfeitas. Quando uma necessidade básica fundamental não se encontra satisfeita, a pessoa não é um todo completo e portanto, dependente (Crespo, 2009).

Diferentes autores entendem e perspetivam o conceito, teorizando as necessidades humanas básicas de formas diferentes. Por exemplo, Carey e seus colaboradores (2012) definem necessidade como a ação ou recurso necessário ou desejado para atingir o bem-estar ótimo; já Johnsen e seus colaboradores (2011) ou Harrison (2010) defendem uma quase impossibilidade em definir *necessidade*. Uma necessidade pode ser considerada como tal devido à intensidade com que é mencionada ou apresentada, sendo esta a abordagem epidemiológica tradicional. Assume-se que o doente tem uma determinada necessidade se apresenta um sintoma que excede um limiar previamente estabelecido. No entanto, se o sintoma cai abaixo do limiar não é possível saber se o doente não tem a necessidade, em nenhum grau, ou se ela já foi satisfeita.

Por outro lado uma necessidade pode ser percebida como tal se para a pessoa um determinado sintoma ou problema é percebido como sendo fator de *stress*. A necessidade sentida é aquela que a pessoa expressa como sendo o problema ou o sintoma com o qual necessita de ajuda. A importância é o grau atribuído a um problema pela pessoa; se a pessoa considera um problema como importante então este poderá constituir uma necessidade. Não obstante esta via não nos permite inferir a magnitude das necessidades nem perceber se estas estão ou não a ser supridas (Johnsen, Petersen, Pedersen & Groenvold, 2011). Uma necessidade não suprida é aquela à qual falta um nível de suporte suficiente para que o indivíduo a perceba como suficiente para atingir um bem-estar ótimo.

Ao longo dos últimos anos maior atenção tem sido prestada na literatura às necessidades da pessoa com doença oncológica (Carey et al., 2012).

Os estudos indicam que as necessidades destes doentes variam de acordo com o tipo de neoplasia que apresentam, com a localização da mesma e com o estágio em que se encontra; simultaneamente à medida que o tempo vai passando, que a pessoa vai realizando tratamentos, vai sofrendo efeitos secundários, entra em remissão, as necessidades que apresenta vão-se modificando (Casmarrinha, 2008; Crespo, 2009; Carey et al., 2012).

A satisfação de determinadas necessidades é indispensável à sobrevivência, ao crescimento, ao desenvolvimento e ao bem-estar humano.

De seguida passaremos então a abordar mais especificamente algumas das necessidades da pessoa com doença oncológica.

1.2. Necessidades da pessoa com doença oncológica

Numa revisão sistemática de literatura realizada por Harrison (2010) são analisadas as necessidades da pessoa com doença oncológica de acordo com uma perspetiva cronológica atendendo à fase em que se encontra a pessoa, face à doença.

Os resultados apontam que a pessoa com doença oncológica apresenta um conjunto de necessidades na fase de diagnóstico, um outro conjunto de necessidades na fase de tratamento e ainda outro no momento em que conclui os tratamentos e é declarada *curada*. A estas três fases acrescenta uma outra, a fase em que a doença é assumida como incurável e se dá início ao processo de tratamento paliativo.

Na fase de diagnóstico são comuns as necessidades relacionadas com as atividades de vida diária, intimamente ligadas com as necessidades físicas que vão surgindo, as necessidades financeiras, as psicológicas e as sociais (Harrison, 2010).

Na fase de tratamento identificam-se as mesmas necessidades, surgindo como novos focos as necessidades de comunicação, de apoio nos cuidados e relacionadas com a sexualidade (Harrison, 2010).

Na fase após diagnóstico as necessidades encontradas cabem dentro das mesmas categorias sendo que as pessoas tendem a revelar maior prevalência de necessidades a nível do apoio nos cuidados (como sendo os cuidados de higiene e alimentação) e no que se relaciona com a sexualidade (Harrison, 2010).

Carey e seus colaboradores, numa revisão sistemática de literatura sobre intervenções para reduzir as necessidades em cuidados dos doentes oncológicos (2012) reportam ainda a existência de necessidades de informação, que vão variando ao longo do percurso de doença, assim como necessidades práticas, relacionadas com tarefas do dia a dia, com a participação de cada pessoa nessas mesmas tarefas e por fim necessidades espirituais, não necessariamente ligadas com a religiosidade da pessoa, mas com a fé, a esperança e a procura de um sentido de vida.

Sobre as necessidades humanas que afetam a pessoa com doença oncológica, vários são os autores que mencionam as necessidades físicas como as mais evidentes e prementes para a pessoa (Rabow, Hauser & Adams, 2004; Baker, 2004; Wen, Kuang-Yi & Gustafson, 2004; Pereira & Dias, 2007; Crespo, 2009; Radbruch, Payne, & EAPC, 2010; Pereira, 2010).

Os diferentes investigadores reconhecem que cada tipo de cancro induz necessidades específicas enquanto entidade patológica própria (Potter, Hami, Bryan & Quigley, 2003; Hetz & Tomasone, 2012). Paralelamente, ao cancro estão associados períodos de estabilidade física e psicológica mas também de desequilíbrio e descompensação à medida que a doença vai avançando; os tratamentos a que é sujeita

a pessoa com doença oncológica são agressivos e fonte de grande angústia. Invariavelmente, a pessoa confronta-se com situações de incapacidade funcional e de dependência, gerando-se necessidades específicas crescentes e incessantemente mutáveis (Crespo, 2009).

À medida que a situação de saúde se vai degradando e a pessoa recebe a notícia de que a sua doença será incurável, que o seu tratamento passará a ter um enfoque paliativo, são alguns os aspetos que modificam as suas necessidades, sendo que de um modo geral pode constatar-se a manutenção das categorias anteriormente já identificadas: as necessidades físicas, as necessidades psicológicas, as necessidades espirituais, as necessidades de informação, as necessidades emocionais, as necessidades financeiras, as necessidades práticas e da família (Wen & Gustafson, 2004; Casmarrinha, 2008; Crespo, 2009; Harrison, 2010).

1.3. Fatores sociodemográficos associados à doença oncológica

Um dos mais importantes fatores de risco para o desenvolvimento de cancro é o envelhecimento sendo que metade de todos os novos cancros é diagnosticada em idosos.

Todavia, muitos estudos excluem a população idosa das suas amostras uma vez que estes doentes são fisicamente, psicologicamente e socialmente heterogéneos para além de diferirem dos doentes mais novos no que respeita à função física, ao bem-estar mental, circunstâncias de vida, exigências de papel, valores e preferências, o tratamento e prestação de cuidados ao idoso com doença oncológica é altamente complexo, especialmente considerando o cuidado individualizado ótimo (Akechi et al., 2012).

No que se relaciona com os aspetos sociodemográficos como por exemplo a idade, a evidência científica indica que as necessidades da pessoa com doença oncológica com idade mais avançada parecem ser diferentes das necessidades de pessoas mais novas. Os estudos referem que, as pessoas mais idosas tendem a preocupar-se sobretudo com aspetos económicos, decorrentes da doença e manifestam a necessidade de falar e trocar e informação com pessoas que partilhem a mesma doença e portanto, a mesma experiência; verbalizam mais frequentemente a sua necessidade em comunicar melhor com os profissionais de saúde, recebendo informação de forma compreensível (Romito, Corvasce, Montanaro & Mattioli, 2011).

Por outro lado, embora partilhem destas necessidades, doentes mais jovens, tendem a preocupar-se com uma gestão eficaz da sintomatologia e procuram informação

acerca de condições para o futuro. No que se relaciona com os cuidados diretos, as pessoas mais novas requerem um maior grau de intimidade, sendo muito menos recetivos à comiserção que os indivíduos mais idosos (Romito, Corvasce, Montanaro & Mattioli, 2011).

Indivíduos mais novos tendem a procurar mais informação que os mais velhos; os doentes mais velhos parecem demonstrar maior confiança na informação providenciada pelo oncologista ou outro médico que os doentes mais novos. As mulheres procuram mais informação que os homens (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005). O mesmo estudo *Information needs and sources of information among cancer patients* revela que as mulheres tendem a manifestar maior necessidade de se envolverem nas decisões terapêuticas do que os homens, o que poderá estar relacionado com o fato de serem também mais ativas na procura de informação e na discussão com os profissionais de saúde (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005; Romito, Corvasce, Montanaro & Mattioli, 2011).

O género masculino, normalmente, aceita de forma mais positiva a comiserção externa enquanto que as mulheres não só não aceitam, como tendem a procurar mais facilmente a ajuda de um psicólogo (Romito, Corvasce, Montanaro & Mattioli, 2011).

No que concerne ao *status* marital, indivíduos casados ou que vivem acompanhados, apresentam globalmente menores níveis de necessidades assim como estas são mais facilmente supridas (Matsuyama, Khun, Molisari & William-Genderson, 2013).

Hetz e Tomasone (2012), no seu estudo que visava identificar as necessidades em cuidados de doentes com melanoma e em sobreviventes de melanoma verificaram que indivíduos com menor nível de escolaridade têm maiores necessidades de informação no que se relaciona, por exemplo, com os vários tratamentos, com o controlo sintomático e com a metastização, o que vai de encontro aos resultados de Matsuyama e seus colaboradores (2013), segundo os quais, indivíduos com níveis mais elevados de instrução apresentam menores necessidades em diferentes domínios nomeadamente de informação.

Por outro lado há que salvaguardar que estas necessidades poderão não estar necessariamente relacionadas com o nível educacional, mas determinados grupos de indivíduos serão mais ou menos independentes e pró-ativos na pesquisa e interpretação da informação (Hetz & Tomasone, 2012).

Indivíduos com menor nível educacional parecem sentir-se menos confortáveis para questionar a equipa prestadora de cuidados assim como o seu médico acerca do seu diagnóstico e tratamento (Hetz & Tomasone, 2012).

2. Cuidados paliativos – a pessoa com doença oncológica paliativa

O termo paliativo deriva do latim *pallium* que significa manto, cobertura; é nesta perspectiva que o conceito remete para a envolvimento e o cuidado com desvelo e atenção de sintomas e do sofrimento, de doentes e familiares, associado a um processo de doença irreversível, através de tratamentos adequados (Pereira, 2010). Ao estarmos perante uma pessoa com doença incurável e progressiva, mais ou menos rapidamente poderemos observar situações de deterioração irreversível, da sua capacidade funcional, de dependência total e de instabilidade emocional, da qual irão emergir necessidades. Ferraz Gonçalves (2009) no seu livro *A Boa Morte: ética no fim de vida* refere que os doentes sofrem diferentes sintomas físicos como a dor, fatores de ordem psicológica, social, existencial ou espiritual, devido à doença e ainda devido às dificuldades provocadas pelos serviços de saúde.

O cuidado aos doentes em fim de vida desde sempre se traduziu por um cuidado individual, familiar e domiciliário, por vezes até comunitário. Na década de 60 do século XX, Cicely Saunders funda o movimento dos cuidados paliativos enquanto direito humano e obrigação social (Capelas, 2010; Santana et al., 2009). Em 1967, na cidade de Londres, Cicely Saunders e os seus colegas iniciaram o movimento dos cuidados paliativos (Hospice) com a fundação do St Christopher's Hospice (Leaman & Howarth, 2004). Esta enfermeira, após a observação da escassez de cuidados de saúde que eram prestados aos doentes em fim de vida, decidiu chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a este grupo cada vez maior de doentes (Barbosa & Neto, 2010). Este movimento Hospice alastrou-se, e em 1975 foi implementada a primeira unidade na América do Norte, tendo sido a primeira a ter a designação de cuidados paliativos, ao invés de Hospice. O alargamento dos cuidados paliativos ao resto da Europa e a alguns países asiáticos aconteceu, em grande parte, no início da década de 1990 (Leaman & Howarth, 2004).

Neste contexto, fundamenta-se a importância da existência dos cuidados paliativos assumindo-se os mesmos como

“...uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e das suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável

e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais (...) são cuidados intensivos de conforto.” (OMS, 2002 cit por Ministério da Saúde, 2010, p. 7).

Mas não só, “(...) são também os cuidados necessários à reabilitação dos pacientes, para que possam conviver com as suas limitações, providos por uma equipa interdisciplinar bem capacitada.” (Santana et al., 2009, p.78).

Em Junho de 2004, foi aprovado em Portugal, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, sendo entendido como um contributo do Ministério da Saúde para estes cuidados. Neste programa, define-se Cuidados Paliativos como os “*cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida*”. São cuidados “*ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação*” (DGS, 2004).

Este programa assenta nos seguintes princípios:

- (a) *“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- (b) *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- (c) *Considera que o doente vale por quem é até ao fim;*
- (d) *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- (e) *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- (f) *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- (g) *Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido, e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- (h) *Aborda de forma integrada o sofrimento com compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- (i) *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-a a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- (j) *Só é prestado quando o doente e a família aceitam;*
- (l) *Respeita o direito do doente a escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- (m) *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade”* (DGS, 2004,p.5).

Os cuidados paliativos pretendem uma abordagem global e holística do sofrimento do doente, abraçando a dimensão física, psicológica, social e espiritual, de modo a melhorar a sua qualidade de vida. Assim, é fundamental uma prestação de cuidados interdisciplinar, sendo o médico, o enfermeiro e a assistente social os elementos básicos da equipa, podendo ser chamados outros, em função das necessidades do doente (Barbosa & Neto, 2010; Pascoal, 2010).

Não obstante, persiste ainda a noção de que os cuidados paliativos são um recurso a utilizar quando já nada mais há a fazer, quando os cuidados curativos, já não são uma opção; esta não é, todavia, a realidade dos cuidados paliativos.

Até recentemente os cuidados paliativos dedicavam-se quase exclusivamente à pessoa com doença oncológica e seus familiares todavia, atualmente encontram-se em expansão, sendo já prestados cuidados paliativos a pessoas com outras doenças progressivas, inevitavelmente terminais como as demências e as insuficiências de órgão (Kristjanson & Aoun, 2004; Ministério da Saúde, 2010).

De acordo com a OMS (2000 cit por Henriques & Oliveira, 2011) cerca de 80% das pessoas com doença oncológica vão necessitar de cuidados paliativos. Com base nesta premissa, à medida que evolui o processo de doença, os cuidados paliativos deverão ser iniciados durante a prestação dos cuidados curativos, mantendo-se a consciência daquilo que constitui um investimento equilibrado com o objetivo de suprir as necessidades da pessoa promovendo o conforto e o bem-estar (Henriques & Oliveira, 2011).

Os cuidados paliativos têm por objetivo maior a promoção do conforto da pessoa, ultrapassando o mero alívio de sintomas procurando integrar as dimensões social, psicológica, emocional e espiritual, de modo a facilitar a adaptação ao processo de morte (Twycross, 2003) “(...) *de forma tão completa e construtiva quanto possível.*” (Crespo, 2009, p.17), independentemente do seu curso e da sua sobrevivência (Ministério da Saúde, 2010).

Não podendo conduzir a uma cura, os cuidados paliativos permitem responder a um conjunto de necessidades, mais ou menos urgentes, sendo que estas não são exclusivamente de carácter fisiológico (Crespo, 2009). Estes cuidados devem ser planeados com base nas necessidades da pessoa e não com base no diagnóstico ou no prognóstico clínico (Henriques & Oliveira, 2011).

O ponto de viragem do tratamento curativo para paliativo é um momento clínico complexo e constitui um momento de dilema moral e por vezes ético, sendo no entanto, fundamental para a pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Na fase paliativa deixa de ser relevante a quantidade de vida e a patologia e passa a dar-se relevância à pessoa. Esta mudança de paradigma tem uma consequência

importante: requer que se ouça a pessoa e se respeite a sua autonomia.

A crescente atenção que tem vindo a ser dedicada aos cuidados paliativos inspirou uma mudança na compreensão concetual dos cuidados ficando marcados pelo cancro como uma doença crónica avançada e progressiva, que apresenta um prognóstico de vida limitado, mas não necessariamente a horas ou dias. Tal como todas as outras doenças crónicas evolui progressivamente marcada por crises, sendo que neste novo paradigma é alvo de uma atenção sincrónica, partilhada e combinada por parte de uma equipa e não apenas de um médico, no entanto tem-se como objetivo uma atitude proactiva/preventiva na gestão de caso. A intervenção é flexível, tem em conta a autonomia e as preferências do doente e nesta nova abordagem o tratamento específico não contraindica o paliativo. A complexidade é tida como o critério de intervenção dos serviços. Procura-se tomar medidas de melhoria em todos os serviços do Sistema de Saúde, e na atenção coordenada e integrada visa-se ainda a manutenção do doente integrado na comunidade, não numa situação de cuidados paliativos mas com necessidade de atenção paliativa (Generalitat de Catalunya, 2011).

Em Portugal, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) prevê a prestação de cuidados paliativos em três níveis de diferenciação:

Nível I	Cuidados prestados por equipas multidisciplinares, com formação específica que prestam cuidados diretos ou providenciam apoio a outras equipas de prestação de cuidados; atuam no âmbito intra-hospitalar, ambulatório ou domiciliário constituindo-se em equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte.
Nível II	Cuidados diretos/apoio prestados por equipas multidisciplinares alargadas, com formação especializada em cuidados paliativos, 24 horas por dia; poderão ser prestados em contexto de uma unidade de internamento de cuidados paliativos mas também em ambulatório ou em contexto domiciliário.
Nível III	Centros que reúnem as condições de prestação de cuidados de nível II assumindo-se como locais de referência também na formação e na investigação em cuidados paliativos; localizam-se normalmente em centros universitários com estruturas de docência e investigação adequadas.

Quadro 1 – Níveis de diferenciação em cuidados paliativos (Ministério da Saúde, 2010)

O Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de Junho que prevê a criação da RNCCI também determina a criação de Unidades de Cuidados Paliativos com internamento próprio e de

Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos Intrahospitalares e Comunitárias, sendo estas equipa móveis, capazes de atuar diferenciadamente tanto em internamentos como no domicílio. Assim, contempla-se a constituição de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

Estas equipas multidisciplinares, dotadas de elementos com formação específica na área dos cuidados paliativos são as estruturas fundamentais na avaliação e consultadoria para a prestação de cuidados de saúde paliativos à pessoa com doença oncológica paliativa.

1.4. Necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa

A situação paliativa evidencia a debilidade inerente à doença. Para além do aspeto físico, a pessoa com doença oncológica enfrenta uma sociedade que recusa aceitar a finitude da vida, chegando a negar a própria morte (Borges et al., 2006).

Os cuidados à pessoa com doença oncológica paliativa exigem mais do que conhecimento técnico-científico, requerem a compreensão da individualidade, tendo por base o relacionamento interpessoal, a valorização da pessoa humana com vista à humanização da prestação de cuidados de saúde paliativos (Santana et al., 2009).

Portanto, torna-se fundamental ao profissional de saúde aprender a lidar com as perdas num contexto de doença com um mau prognóstico, com uma doença que se prognostica como incurável e progressiva. Este é um desafio que poucos se disponibilizam para compreender e menos ainda se disponibilizam a enfrentar (Santana et al., 2009).

Necessidades físicas

A necessidade física entende-se como o conforto e a capacidade para manter o bem-estar físico ótimo necessário à realização das atividades do dia-a-dia (Harrison, 2010).

As necessidades físicas podem variar de acordo com a patologia específica no entanto são muitos os sintomas físicos em comum à pessoa com doença oncológica e à pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

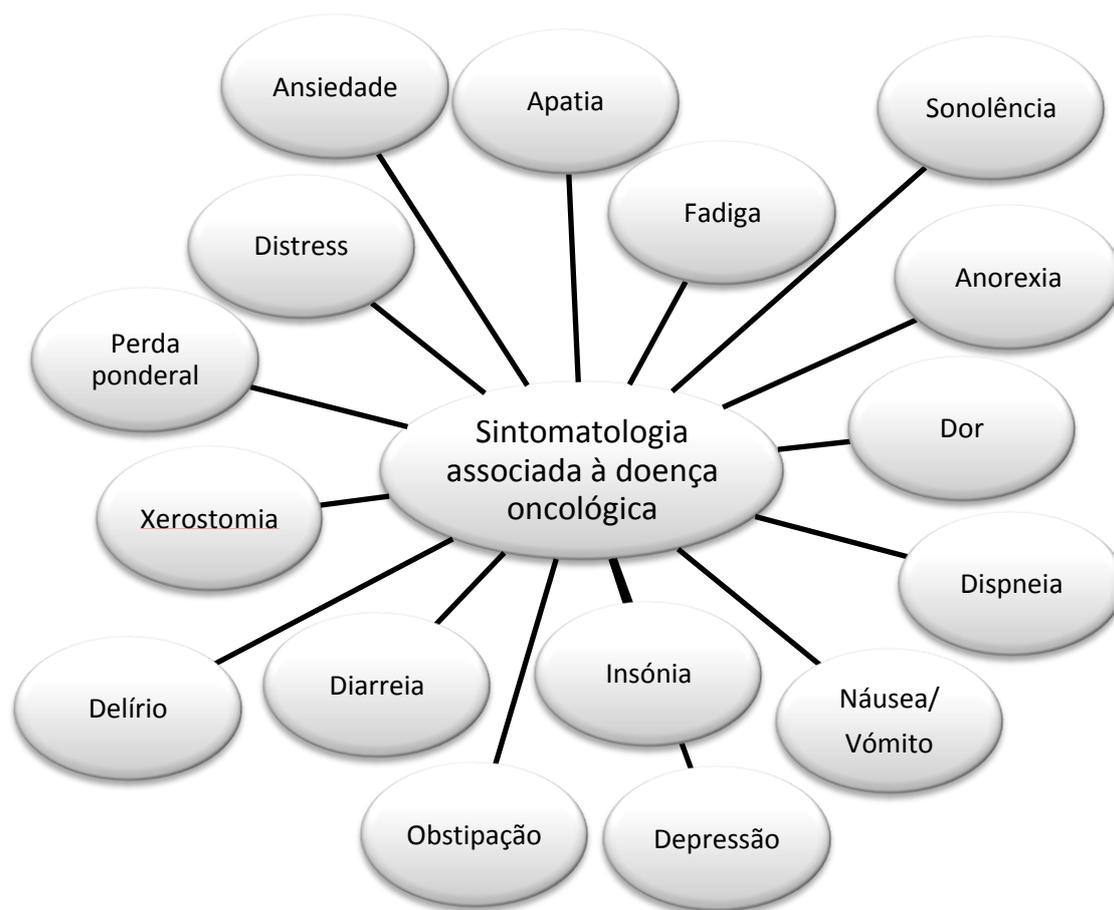


Figura 2. Sintomatologia associada à doença oncológica e à doença oncológica paliativa (adaptada de Potter, Hami, Bryan & Quigley, 2003; Wen & Gustafson, 2004; Crespo, 2009; Pereira, 2010; Kamal et al., 2011; Johnsen, Petersen, Pedersen & Groenvold, 2011).

A sintomatologia que acompanha qualquer tipo de patologia oncológica é variada mas características dos tumores específicos. À medida que a doença progride e surgem os possíveis efeitos secundários da própria evolução e dos tratamentos em curso, aumenta o número de sintomas que ocorrem em simultâneo. No estudo desenvolvido por Kamal e seus colaboradores (2011), onde descrevem as necessidades de cuidados de pessoas com doença oncológica paliativa a viver na comunidade, é referido que, 67% dos participantes apresentava sintomatologia grave à data da referenciação para a unidade de Cuidados Paliativos, a maioria dos doentes apresentava pelo menos um sintoma clinicamente significativo não controlado como a depressão ou a obstipação; 75 % destes doentes, antes de serem referenciados para as equipas de cuidados paliativos apresentavam dois sintomas não controlados para os quais existia tratamento paliativo.

Num outro exemplo, a dispneia, é citada como um dos sintomas mais desestabilizadores e frequentes em doentes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus estádios mais avançados, aumentando de prevalência e intensidade ao longo

das últimas semanas de vida do utente (Gonçalves, Nunes & Sapeta, 2012).

Estes dados permitem concluir que apesar da existência de tratamento paliativo e do conhecimento necessário para realizar o controlo adequado das necessidades físicas mais básicas destes indivíduos, ainda muito está por fazer, uma vez que a referenciação para as equipas e unidades adequadas ainda não é feita atempadamente, sendo que por vezes o número de sintomas aumenta de tal forma que os doentes chegam a apresentar sete ou mais sintomas não controlados à data de referenciação e no momento em que iniciam a assistência pela equipa dos paliativos (Kamal et al., 2011).

O controlo sintomático assume particular importância no âmbito das necessidades físicas uma vez que os diversos sintomas exercem entre si um efeito sinérgico, contribuindo para debilitar cada vez mais a pessoa deixando-a dependente para a realização das atividades de vida diária ditas normais. A partir deste ponto, se a pessoa não tiver satisfeito as suas necessidades físicas ser-lhe-á impossível centrar-se na resolução de outros problemas e na satisfação de qualquer outro tipo de necessidade (Casmarrinha, 2008; Crespo, 2009; Pereira, 2010).

A dor na pessoa com doença oncológica reveste-se de características particulares. Não só por ser difícil de controlar mas por ser um sintoma que frequentemente se descreve como uma “dor total”, uma dor que afeta a globalidade da pessoa, na sua dimensão física, mas também na sua dimensão psicológica, espiritual e emocional. E apesar do aspeto físico desta dor não ser difícil de controlar, esta assume uma grandeza incomensurável quando se tenta por exemplo, aplacar a dor espiritual de uma pessoa que não encontra o sentido da sua vida, mas também não pode dedicar-se a satisfazer essa necessidade particular porque apresenta um conjunto de sintomas que não lhe permite concentrar-se em mais nenhum aspeto da sua vida (Twycross, 2003; Pereira, 2010).

Necessidade psicológicas

As necessidades psicológicas relacionam-se com a capacidade para lidar com a experiência da doença e as suas consequências (Harrison, 2010).

Inevitavelmente associada à doença oncológica está ainda uma sentença de morte anunciada, pese embora atualmente esta já não seja a realidade. Não obstante, é frequente tanto a pessoa que ainda tem perspetivas curativas como a pessoa que já conhece a sua situação de *doente paliativo* sentirem uma perda total de controlo sobre a sua vida, o seu corpo e as situações que os rodeiam de tal modo a que, sintomatologia do foro psicológico começa a emergir gradualmente, mas cada vez com maior intensidade; surge a ansiedade, a tristeza e o medo (Fonseca & Rebelo, 2001; Twycross,

2003; Harrison, 2010).

Simultaneamente, tanto a doença como os tratamentos, por vezes agressivos, condicionam alterações da autoimagem, do autoconceito que conduzem a pessoa com doença oncológica a um encerramento em si próprio, que visa primariamente a sua proteção, mas que culmina com o isolamento social e por vezes o isolamento também familiar e que deixa a pessoa sem defesas e sem recursos para lidar com as dificuldades que vão surgindo ao longo do percurso dificultando-lhe a adaptação à situação e a utilização de estratégias de *coping* (Fonseca & Rebelo, 2001; Wen & Gustafson, 2004; Foucault & Mongeau, 2004; Crespo, 2009).

Necessidades de informação

Os benefícios da informação para a pessoa com doença oncológica incluem o maior conhecimento sobre a doença, o tratamento e o desenvolvimento de capacidades para lutar, melhorar a qualidade de vida possível. O envolvimento da pessoa na tomada de decisão conduz a maior satisfação com as opções de tratamento, capacidade melhorada para lidar com o diagnóstico, tratamento e pós-tratamento; menores níveis de ansiedade e perturbações do humor e melhor capacidade para comunicar com os familiares (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005).

A procura de informação tem demonstrado ter um papel fundamental nos esforços do indivíduo para gerir a disrupção que o diagnóstico de cancro e o seu tratamento provocam (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005).

Do estudo levado a cabo por Rutten e seus colaboradores emergem 10 categorias de necessidades de informação:

- Informação relacionada com o tipo de cancro;
- Informação relacionada com o tratamento;
- Informação relacionada com o prognóstico;
- Informação sobre reabilitação;
- Informação sobre vigilância e saúde;
- Informação sobre *coping*;
- Informação interpessoal;
- Informação sobre o sistema de saúde;
- Informação sobre a imagem corporal/sexualidade (2005).

Ainda neste estudo identificaram-se cinco fontes de informação privilegiadas: os profissionais de saúde, material impresso e a imprensa, interpessoal e fontes científicas e organizacionais (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005).

No momento do diagnóstico, a maior parte dos doentes verbaliza não lhe ter sido

providenciado material informativo, não recebendo informação suficiente quanto ao diagnóstico, às opções de tratamento e ao prognóstico (Hetz & Tomasone, 2012).

Num estudo sobre mulheres mastectomizadas, a informação a que as participantes tiveram acesso, relacionada com a comunicação do diagnóstico e os possíveis tratamentos, conduziu as mulheres inquiridas a procurarem outras fontes de informação, como a internet, no sentido de saberem mais ou apenas para confirmarem áreas relacionadas com os temas em questão, ou especificamente resolverem medos, acabando por reduzir ou aumentar a ansiedade. Por exemplo o conhecimento do diagnóstico não é uma questão simples, pelo contrário, implica um processo de aceitação e de trabalho sobre a esperança que pode ser ou não potencializador da adesão à terapêutica e à coragem para continuar a viver (Costa, 2011).

A literatura aborda primariamente as necessidades de informação e as fontes durante o diagnóstico e tratamento. As necessidades mais reportadas nesta fase são as de informação específicas sobre o cancro e as relacionadas com o tratamento. Nesta fase, os doentes estão principalmente interessados em saber detalhes sobre o diagnóstico incluindo o estágio da doença, em explorar as opções de tratamento e em compreender os efeitos secundários dessas opções (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005).

Após o tratamento mantêm-se as necessidades de informação acerca do tratamento e os seus efeitos secundários, aparecendo também a necessidade de informação sobre reabilitação (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005; Costa, 2011) no entanto, estas vão-se alterando à medida que a doença progride e a pessoa vai adquirindo conhecimento.

Em cada fase, novos procedimentos ou exames vão sendo necessários deixando o indivíduo com novas questões; a constante mudança poderá explicar o elevado nível de necessidades de informação sustentado ao longo do tempo (Matsuyama, Khun, Molisari & William-Genderson, 2013).

Necessidades espirituais

Twycross (2003) assume a espiritualidade não como uma mera dimensão da condição humana mas como sendo um elemento essencial fundamental à existência da própria vida, abrangendo e integrando a dimensão física, psicológica e social do ser humano. Sob este ponto de vista, a pessoa com doença oncológica usa a sua espiritualidade como ponte entre as dificuldades da sua vida, da dimensão física, da psicológica, da social e outras, e as questões supremas que regem a sua existência.

Não obstante, durante o curso da doença, nos momentos críticos de

agravamento, surgem sentimentos de culpa, de desespero, de medo, que a pessoa não controla e que tenta racionalizar atribuindo o aparecimento da doença a algum comportamento de risco ou a algum hábito de vida menos saudável; por vezes a doença é entendida como castigo, como expiação por algum pecado ou crime cometido no passado, dependendo da fé e religiosidade da pessoa (Fonseca & Rebelo, 2001; Foucault & Mongeau, 2004; Wen & Gustafson, 2004; Crespo, 2009).

As necessidades espirituais podem expressar-se pela dificuldade em encontrar um sentido na vida já vivida, na que ainda resta viver, ou mesmo ainda em encontrar um sentido na morte (Harrison, 2010). Nesta falta de sentido a pessoa entra num ciclo de desespero que inevitavelmente conduz à perda de esperança, seja na sobrevivência, se esta ainda for uma hipótese, seja na possibilidade de ter uma vida plena enquanto se permanece junto dos seus entes queridos. Este ciclo leva ao sofrimento e à dor espiritual (Fonseca & Rebelo, 2001; Wen & Gustafson, 2004; Foucault & Mongeau, 2004; Crespo, 2009; Harrison, 2010; Pascoal, 2010).

Necessidades emocionais

As necessidades emocionais prendem-se fundamentalmente com a sensação de desconforto da pessoa que num determinado momento da sua vida, condicionada por esta doença que altera o seu aspeto físico e a sua autoimagem, sente com relação aos que a rodeiam (Harrison, 2010).

O medo da doença, dos tratamentos e da própria morte comprometem a estabilidade emocional da pessoa com doença oncológica podendo conduzir a uma inapropriada gestão do processo de perda/luto e à patogenezidade (Fonseca & Rebelo, 2001; Foucault & Mongeau, 2004; Crespo, 2009).

Necessidades económicas

As necessidades económicas surgem associadas aos custos dos tratamentos. Embora em Portugal os custos dos tratamentos para as doenças do foro oncológico não sejam suportados na totalidade pelo doente existem sempre custos associados, muitas vezes negligenciados e que grandemente afetam o doente e o seu agregado familiar.

Financeiramente há que ponderar sempre os custos associados a alguma medicação mas também a transportes e fundamentalmente à perda de remuneração por ausência no trabalho; todas as despesas que a pessoa tinha anteriormente ao diagnóstico de cancro mantêm-se acrescidas de novas despesas às quais é necessário fazer face com um menor orçamento (Crespo, 2009; Wen & Gustafson, 2004; Foucault & Mongeau, 2004; Fonseca & Rebelo, 2001).

Todavia existem em Portugal recursos, previstos na lei, que visam acomodar as oscilações económicas pelas quais o doente oncológico passa ao longo do seu processo de saúde doença nomeadamente, a isenção do pagamento de taxas moderadoras em hospitais e centros de saúde, quando atestado perante uma junta médica uma incapacidades funcional igual ou superior a 60% devido à sua patologia; possibilidade de comparticipação do estado até 90% no preço de venda de medicamentos, havendo ainda outros benefícios no caso dos pensionistas. A pessoa com doença oncológica pode ainda obter benefícios fiscais no que se refere ao Imposto sobre o Rendimento das pessoas Singulares (IRS) no que concerne às suas despesas com saúde ou até mesmo isenção de pagamento (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2013)

Necessidades da família

A família da pessoa com doença oncológica e paliativa é profundamente afetada pela situação de doença quando confrontada com as alterações na gestão dos cuidados, nos seus papéis e responsabilidades, na compreensão do sentido da vida à medida que se apercebem da terminalidade da vida da pessoa (Kristjanson & Aoun, 2004). Antes de mais importa ter em atenção o duplo papel que a família assume dentro do binómio família – doente; é fundamental tanto para a pessoa quanto para os familiares que estes sejam e se sintam envolvidos no processo de cuidados participando ativamente. Assim, a família assume-se enquanto cuidadora. Por outro lado, a família que cuida, que assiste, que auxilia, vive também um processo de perda desestruturante da sua dinâmica interna: atende ao seu próprio bulício emocional acerca dos cuidados à pessoa com doença oncológica e preocupações com o futuro, tornando-se por si mesma um foco de atenção sensível aos cuidados de enfermagem (Kristjanson & Aoun, 2004; Pereira, 2010).

É importante lembrar que é a necessidade do doente e não a da família que condiciona o acesso a uma unidade ou a uma equipa de prestação de cuidados de saúde paliativos, e que este acesso está dependente do tipo de sintomatologia e da complexidade de cuidados que a pessoa com doença oncológica requer no momento da avaliação (Kristjanson & Aoun, 2004).

Algumas famílias experienciam a prestação de cuidados paliativos na fase final de vida de um ente querido como uma oportunidade para refletir, para fechar um ciclo, como uma oportunidade para estar perto daquele que lhe é significativo, muitas vezes estreitando laços que há muito se pensavam perdidos; outras vergam ante as dificuldades de comunicação e o peso da própria doença tornando-se evidentes os padrões familiares mais disfuncionais (Kristjanson & Aoun, 2004).

A prestação de cuidados a uma pessoa com doença oncológica conduz, com

alguma facilidade, a um estado de isolamento social e familiar em torno da pessoa alvo dos cuidados, ao mesmo tempo que esta se torna exclusivamente dependente da sua cuidadora, agregando-se em torno dela e cortando laços afetivos e relacionais com aqueles que previamente constituíam o seu círculo familiar e social (Kristjanson & Aoun, 2004; Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004; Casmarrinha, 2008; Crespo, 2009).

A dificuldade em comunicar causa sofrimento tanto à pessoa com doença oncológica como ao cuidador e à família; alguns membros das famílias são naturalmente mais abertos, falando mais facilmente sobre alterações no estado de saúde, decisões terapêuticas e nos seus próprios medos, outros poderão conter as suas preocupações e dúvidas. Para que as situações de *stress* que vão surgindo no decorrer da doença sejam geridas da forma mais eficaz possível, no melhor interesse da pessoa com doença oncológica, mas também da família que dela cuida é fundamental comunicar: que a família comunique entre si, que comunique com a pessoa que está doente e que comunique com os profissionais de saúde (Kristjanson & Aoun, 2004; Casmarrinha, 2008; Crespo, 2009).

Atualmente estima-se que 50 a 70% das pessoas com uma doença terminal queiram morrer em sua casa, no conforto daquilo que lhe é familiar e conhecido, no entanto, por exemplo, no Canadá, apenas 6% dos cuidadores informais se sentem capazes de cuidar adequadamente do seu ente querido sem o apoio dos serviços de cuidados paliativos (Kristjanson & Aoun, 2004).

3. O Luto e a Perda

Elizabeth Kübler-Ross (1998) trabalhou durante anos com pessoas em fase final de vida dedicando-se a estudar e a sistematizar, de algum modo, o processo de luto associado à morte. Segundo esta autora é imperativo levar em consideração o facto de que o próprio indivíduo atravessa um processo de luto: luto pela perda da sua saúde, da sua vida.

O luto é entendido como o processo mental de *distress* que ocorre como reação a uma perda significativa; pode emergir da perda de uma vida, mas por vezes tem origem noutro tipo de perdas como a perda de um emprego, ou a perda de um animal de estimação. Não obstante, usualmente seguem o mesmo percurso, os cinco estádios do luto de Kübler-Ross:

1º Negação	Esta primeira fase compreende essencialmente a recusa completa em aceitar o facto de que se tem uma doença que não é curável. Constitui um mecanismo de defesa, compreendido como sendo perfeitamente natural.
2º Raiva	A raiva pode expressar-se de muitas formas e ser dirigida em muitas mais: pode ser dirigida à família, ao médico e outros prestadores de cuidados de saúde, mas frequentemente é dirigida à própria pessoa com doença oncológica. Normalmente, a raiva expressa-se por meio de sentimentos de culpa, seja acerca de algum evento retido na memória da pessoa ou sobre algum hábito de vida percebido como “mau” ou prejudicial.
3º Negociação	Nesta fase a pessoa tenta negociar, tradicionalmente com alguma entidade divina; refere-se a uma tentativa de recuperar algum controlo sobre a situação, assumindo um compromisso que vai até certo ponto. Todavia, esta é uma fase, usualmente, de curta duração, particularmente em situações de fim-de-vida, quando o indivíduo se apercebe que a doença progride rapidamente.
4º Depressão	À medida que a sintomatologia se torna mais evidente, a pessoa começa a resignar-se. Associada à resignação surge a desesperança assim como um sentimento de abandono e tristeza. Frequentemente, estes sentimentos levam o indivíduo a um estado de depressão que eventualmente conduz ao isolamento familiar e social. A fase de depressão pode ser subdividida em duas fases: a primeira, uma fase reativa, durante a qual o indivíduo relembra perdas passadas e uma segunda, uma fase passiva, através da qual a

	pessoa se prepara para perdas futuras e eventualmente para a morte
5º Aceitação	<p>Acredita-se que, como com todos os eventos na vida, o tempo traz tranquilidade e aceitação ao indivíduo moribundo. Nem todas as pessoas atingem a fase de aceitação e aqueles que o conseguem encontram-se já exaustos e frágeis, sofrendo gravemente devido ao progresso da doença.</p> <p>Consequentemente, esta é uma fase delicada que requer ajuda ativa de uma terceira pessoa, assim como compreensão durante o restante processo de morrer.</p>

Quadro 2. – Cinco estádios do Luto segundo Kübler-Ross (1998).

Embora óbvias, por vezes as cinco etapas de adaptação ao luto sobrepõem-se não se evidenciando uma sequência. Esta adaptação pode variar de acordo com a idade da pessoa, com o tempo decorrente entre o diagnóstico de doença terminal, sintomatologia, recuperações temporárias e/ou regressões, e mesmo assim nem todos os indivíduos atravessam as cinco fases e alguns nunca chegam a aceitar a sua situação.

4. Qualificação dos enfermeiros para a prestação dos cuidados

Não obstante todos avanços, a crescente quantidade de informação e formação disponível e o aumento do número de pessoas com doença oncológica internadas em hospitais, os enfermeiros, geralmente, não estão preparados para prestar cuidados à pessoa com doença oncológica paliativa e apesar da morte estar presente no dia a dia de muitos, esta é encarada, ainda, pelo profissional de saúde como um fracasso (Costa et al., 2008; Machado, Couceiro, Alves, Almendra & Cortes, 2011).

No estudo realizado por Park, Chung e Shin (2012) conclui-se que o treino e o tempo são fundamentais na prestação de cuidados adequados à pessoa com doença oncológica e à pessoa com doença oncológica paliativa, sendo fundamentais para uma correta gestão de sintomas como a dor, a fadiga, a vómito, a depressão, a ansiedade e o delírio.

O enfermeiro, enquanto profissional de saúde que mais tempo despende junto daqueles que necessitam de cuidados de saúde ocupam uma posição privilegiada para estarem atentos às necessidades expressadas pelos doentes. Os enfermeiros que trabalham na área de prestação de cuidados de saúde à pessoa com doença oncológica têm perceção da necessidade da prestação de cuidados particularmente a nível emocional, da gestão de sintomas como a dor e na educação do doente e da família (Park, Chung & Shin, 2012). A perceção de queixas verbais e não-verbais, o respeito pela sua privacidade, pelo sono são aspetos importantíssimos na prestação de cuidados e o desrespeito por algumas regras como horários de visita, em datas comemorativas, dar conforto e realizar alguns desejos da pessoa é o objetivo último de providenciar o melhor cuidado possível (Santana et al., 2009; Hebert, Moore & Rooney, 2011).

Neste contexto, a intervenção de enfermagem junto da pessoa com doença oncológica ultrapassa largamente o desempenho de procedimentos técnicos (Costa et al., 2008).

A pessoa que tem uma doença grave, incurável, progressiva, em estágio avançado, quando se encontra numa fase terminal, em que sente a morte cada vez mais próxima necessita sentir-se também compreendida, amparada e confortada. Daqui surge a necessidade primordial de que os profissionais desta área específica de cuidados

serem capazes de estabelecer uma relação de proximidade proporcionando a assistência de que a pessoa necessita (Pereira, 2010).

Parte II
Enquadramento Metodológico

1. Desenho de estudo

O desenho de estudo constitui o roteiro condutor do estudo, do seu desenvolvimento, desde o seu início até à sua conclusão.

Neste estudo pretendemos conhecer a qualidade e características de um fenómeno sob o ponto de vista dos profissionais que diariamente o vivem e praticam, deduzindo daqui a opção por uma abordagem metodológica qualitativa.

A pesquisa de natureza qualitativa procura compreender a experiência humana tal como é vivida, através da colheita e análise de material narrativo na sua natural subjectividade (Fortin, 1999; Polit, Beck & Hungler, 2004).

Descreve-se este capítulo em cinco subcapítulos, cada um dedicado a um aspeto orientador e descritor do estudo. Assim iniciamos com a descrição da problemática e a definição da finalidade do estudo. De seguida encetamos a definição dos objetivos do estudo. Um outro ponto compreende a abordagem da definição da população e seleção da amostra, seguiremos com o método de colheita de dados eleito - o *focus group*. Por fim, abordamos o método de análise de dados escolhido, a análise de dados categorial, segundo Bardin (2011) e quase estatística, de acordo com Polit, Beck e Hungler (2004).

De acordo com o plano de desenvolvimento do estudo, no anexo I pode ser consultado o cronograma de desenvolvimento do estudo.

1.1. Problemática e Finalidade do estudo

Como podemos perceber no breve enquadramento teórico que produzimos, a doença oncológica caracteriza-se por um conjunto de sinais e de sintomas que surgem em função do tumor, a sua malignidade, o sistema ou sistemas orgânicos afetados, estadiamento da doença e muitas outras variáveis já descritas no enquadramento teórico subjacente. A pessoa com doença oncológica e respetiva família, atravessam um contínuo de instabilidade emocional, de medos e dor física e espiritual, durante um período de tempo mais ou menos longo, que se inicia com o diagnóstico e se prolonga, muitas vezes até a uma fase de tratamentos paliativos. Esta instabilidade tem grande impacto na pessoa apesar do desenvolvimento dos tratamentos médicos, da melhoria dos cuidados e do aumento da sobrevivência (Park, Chung & Shin, 2012).

A carga emocional que esta doença transmite exige dos enfermeiros um conhecimento científico sobre a doença, a sintomatologia e tratamento cuja *expertise* se

vai trabalhando ao longo dos anos sobre a experiência desenvolvida. Contudo, enquanto enfermeira a trabalhar num serviço de cirurgia vi-me confrontada com inúmeras situações clínicas para as quais senti não estar perfeitamente habilitada. Este mestrado em Oncologia, nomeadamente a dissertação que desenvolvi e as leituras e reflexões que me proporcionou, permitiu-me desenvolver e aprofundar conceitos, inquirir e partilhar ideias com enfermeiros que todos os dias trabalham com doentes oncológicos e sobretudo com doentes e seus familiares, na condição paliativa. O privilégio de os questionar no âmbito da competência que diariamente levam aos seus doentes paliativos, pareceu-nos uma boa maneira de obter conhecimento sobre – Que necessidades têm os doentes oncológicos em situação paliativa?

Não obstante, surgirem ao longo do processo de doença necessidades financeiras, espirituais, de origem religiosa ou não, emocionais, psicológicas, entre outras, que embora referenciadas, não se encontram suficientemente estudadas e descritas de forma a que se possa intervir estruturada e eficazmente, nas mesmas (Rabow, Hauser & Adams, 2004; Baker, 2004; Wen, Kuang-Yi & Gustafson, 2004; Pereira & Dias, 2007; Crespo, 2009; EAPC, 2010; Pereira, 2010), pensamos que esses enfermeiros seriam porta-voz de muitas dessas necessidades, por conviverem com esses doentes no seu dia a dia.

É neste âmbito e atendendo ao contexto próprio da investigadora, enquanto enfermeira a trabalhar no contexto de um hospital geral de agudos, que com frequência se vê confrontada com a necessidade de prestar cuidados a pessoas com doença oncológica em situação paliativa e seus familiares, que surge este estudo.

Assim torna-se de especial importância o problema:

- Quais as necessidades da pessoa com doença oncológica em situação paliativa percebidas pelos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos?

Este estudo tem por finalidade, ao concluir acerca das necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa, com vista a construção de um mapa de conteúdos formativos que orientem o desenvolvimento profissional na área dos cuidados paliativos a pessoas com doença oncológica.

1.2. Objetivos do estudo

Os objetivos de qualquer estudo são entendidos como os canais de todo o estudo, declarando a intenção do investigador e simultaneamente permitindo manter a coesão em momentos de dúvida e dispersão (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Como objetivos, na presente investigação temos:

1. Identificar do ponto de vista da literatura e registo de estudos nas bases de dados

- bibliográficas, as necessidades da pessoa com doença oncológica e paliativa;
2. Perceber do ponto de vista dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos quais as necessidades destes doentes e dos seus familiares;
 3. Concluir sobre um *core* de conteúdos formativos para o desenvolvimento profissional dos enfermeiros nesta área específica.

1.3. População e amostra

A população é “... *um agregado total de casos que preenchem um conjunto de critérios especificados*” (Polit, Beck & Hungler, 2004, p. 224) como critérios para integração no estudo designado. Neste caso trata-se de uma população específica, que compreende todos os enfermeiros que trabalham na prestação de cuidados de saúde paliativos à pessoa com doença oncológica paliativa.

Todavia, devido ao método a usar e a constrangimentos de recursos humanos, financeiros e temporais, raramente existe a possibilidade de recolher dados a partir da totalidade da população. Deste modo surge a necessidade de reunir um grupo de elementos, a partir da população, de modo a recolher os dados que respondam à pergunta de investigação - a amostra (Fortin, 1999; Polit, Beck & Hungler, 2004).

A seleção de uma amostra, entendida enquanto subconjunto representativo da população, para um estudo, deverá passar por diferentes etapas, e constituir-se de diferentes características de acordo com o tipo de estudo e as características deste, bem como os seus objetivos. Assim sendo, no presente contexto a amostra deste estudo será uma amostra de conveniência, não probabilística, sendo os elementos escolhidos de forma intencional; a sua seleção determinada por critérios pré-definidos de inclusão (Fortin, 1999; Polit, Beck & Hungler, 2004).

De modo a obterem-se resultados fiáveis no estudo, com uma margem de erro o mais reduzida possível a seleção dos participantes e a determinação do seu número torna-se então de extrema importância (Gil, 1995; Fortin, 1999; Polit, Beck & Hungler, 2004).

Dados os constrangimentos temporais, uma amostra de conveniência revela-se ideal pela maior facilidade na reunião dos elementos participantes. No caso concreto do método de *focus group* tem inerente um número mínimo de participantes – seis.

Os elementos da amostra foram selecionados tendo por base as competências desenvolvidas na área da prestação de cuidados de saúde paliativos por um período igual ou superior a dois anos de prática, correntemente a trabalhar na área, pelo qual se consideram peritos (por se considerarem profissionalmente mais bem preparados para a área de prestação deste tipo de cuidados). Os elementos foram selecionados a partir de

duas equipas de prestação de cuidados paliativos, que trabalham em contexto intra-hospitalar (EIHSCP), em contexto domiciliário (UCC), ambas pertencentes a unidades de saúde do Grande Porto. A amostra foi constituída pelo número de enfermeiros que integrando estas duas populações, aceitaram e se disponibilizaram a reunir no dia previsto.

1.3.1. Critérios de inclusão

Na seleção de participantes para qualquer estudo, é fundamental o estabelecimento de critérios, mais ou menos restritos, que permitam a definição da população em estudo (Fortin, 1999; Polit, Beck e Hungler, 2004). Assim sendo, definiram-se os seguintes critérios de inclusão para a integração no presente estudo:

1. Enfermeiros prestadores de cuidados de saúde na área dos cuidados de saúde paliativos;
2. Trabalharem na área há dois ou mais anos;
3. Pertencerem às equipas acima enunciadas (EIHSCP e UCC).

1.4. Método de colheita de dados - *Focus Group*

O *focus group* é um método de pesquisa qualitativo que permite obter informação pertinente a eventos ou experiências de vida, através da perspetiva de um pequeno grupo de pessoas (Kress & Shoffner, 2007).

Este método privilegia a obtenção de informação primariamente subjetiva como sejam as opiniões, perspetivas, comportamentos, atitudes, experiências ou crenças (Kress & Shoffner, 2007).

Os participantes de um *focus group* são livres para verbalizar e argumentar o que desejarem e como desejarem durante as sessões, não estando as suas respostas restritas a um conjunto pré-definido de opções, pelo que se considera um método naturalista (Grudens-Schuck, Allen & Larson, 2004).

Um *focus group* constitui-se, geralmente, por um conjunto de 6 a 12 pessoas reunidas para discutir um tópico e que partilham entre si características e interesses; no caso dos participantes terem muitas características distintas entre si pode levar a que os indivíduos censurem as suas próprias ideias, quando confrontados com as de outros, que possuam um nível educacional, status ou poder económico diferente do seu (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004). Esta discussão pode ser realizada pessoalmente, num mesmo espaço físico ou via teleconferência, em sessões de aproximadamente 90 minutos (Kress & Shoffner, 2007; Grudens-Schuck, Allen & Larson, 2004).

Idealmente, para conduzir uma pesquisa com base neste método seria necessário reunir um moderador, um anotador e um técnico: um moderador que lança as questões orientadoras da discussão e procura mantê-la dentro do curso pretendido inicialmente; um anotador, que não interagindo com o grupo observa e anota as flutuações no tom da discussão, as emoções, as ironias, as contradições, as tensões e as transições de tópico que vão ocorrendo naturalmente ao longo da conversa, permitindo assim a formação de uma perspectiva sobre o tópico; e um técnico responsável pela gravação de toda a discussão de modo a que esta possa mais tarde ser transcrita e analisada (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004).

Todavia estas condições raramente se reúnem munindo-se o investigador (que desde logo, no presente estudo tem um tempo limitado para a colheita de dados), da gravação áudio da discussão, analisando posteriormente a sua transcrição; devido à limitação dos recursos disponíveis, o moderador executa as três funções e fica a seu cargo encorajar e facilitar a comunicação entre os participantes para que partilhem opiniões e ideias; é a interação entre os participantes que define um *focus group*, é esta interação que leva ao surgimento de dados ricos, pormenorizados a partir dos quais o investigador identifica temas e categorias.

Também com vista à otimização dos resultados obtidos, este método requer a realização de múltiplas sessões, num mínimo de duas, com os mesmos grupos de pessoas (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004). A realização de apenas uma sessão não implica que os dados recolhidos não sejam úteis no entanto, os resultados obtidos poderão não ser tão fiáveis e conseqüentemente, não tão válidos para os resultados da pesquisa (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004; Kress & Shoffner, 2007).

A execução de uma entrevista a um *focus group* implica a construção de um guião (Anexo III) que permita simultaneamente, manter um curso de conversação, deixar os participantes confortáveis para participar e interagir entre si, suscitando novas ideias e possibilidades de discussão. O guião deverá seguir um curso de estreitamento ou seja, começar de forma mais generalista e progredir aproximando-se ao específico (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004).

O *focus group* apresenta-se vantajoso enquanto método de pesquisa por ser relativamente fácil e rápida de organizar; da dinâmica de grupo emerge informação que dificilmente se colheria a partir de avaliações individuais e é útil na recolha de dados de origem subjetiva, mais difíceis de colher com métodos mais tradicionais. Por outro lado, ao *focus group* está intimamente ligado o risco de viés introduzido pelo moderador; a discussão facilmente pode ser desviada ou dominada por um ou alguns dos participantes, a análise dos dados obtidos é demorada e a informação recolhida não é válida ao nível individual (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004). Mais relevante neste contexto é o

facto de que a informação recolhida através de um *focus group* é válida apenas para grupos de participantes que reúnam as mesmas características que os elementos do grupo, não podendo ser utilizados em generalizações (Grudens-Schuck, Allen, & Larson, 2004; Kress & Shoffner, 2007).

A obtenção de resultados a partir de dados emergentes de um *focus group* implica a identificação de padrões que conduza à construção de categorias. Com vista à identificação destes padrões é necessário incluir na análise o meio que envolve a conversação atendendo ao silêncio, à linguagem corporal dos participantes

O *focus group* que desenvolvemos teve como objetivos, perceber na perspetiva do enfermeiro prestador de cuidados de saúde paliativos:

- Que tipologia de doentes é mais frequentemente referenciada para cuidados paliativos;
- Que necessidades de cuidados são identificadas por estes enfermeiros nos seus doentes;
- De que forma percebem a intervenção de enfermagem nas necessidades em cuidados identificados;
- Que qualificações consideram aceitáveis para a prestação dos cuidados necessários.

1.5. Método de análise e tratamento de dados - Análise de Conteúdo

Dada a existência de uma variedade de teorias para a análise de conteúdo transcrito, optamos pela abordagem categorial de Lawrence Bardin (2011). Para esta autora a análise de conteúdo compõem-se de três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

A pré-análise constitui-se enquanto fase organizacional. Nesta fase preparou-se o material para submeter a análise assim como se definiram os objetivos da própria análise de modo a interpretar da melhor forma o relato da entrevista de grupo e os resultados obtidos (Bardin, 2011).

Os documentos sujeitos à análise dependem intrinsecamente dos objetivos da mesma, ou seja, no caso de uma entrevista de grupo, como é o caso do *focus group*, o documento a analisar será o resultante da transcrição áudio da entrevista, analisada em função dos objetivos prévios para a execução da técnica.

A primeira fase de preparação do material passou pela realização de uma leitura “flutuante” do designado *corpus* de análise que permitiu conhecer o texto e obter as

primeiras impressões sobre o seu conteúdo (Bardin, 2011). A construção do *corpus* de análise obedeceu às seguintes regras:

- Regra da exaustividade: uma vez definido o campo do *corpus* é preciso ter em conta todos os elementos do mesmo, sem deixar nenhum de fora, independentemente do motivo;
- Regra da representatividade: a análise de conteúdo pode ser realizada numa amostra desde que a amostra seja representativa do universo de amostragem. Nesta situação os resultados obtidos para a amostra poderão ser generalizados ao todo;
- Regra da homogeneidade: as fontes de dados devem obedecer a critérios precisos, não apresentando demasiada singularidade entre elas;
- Regra da pertinência: as fontes e dados para a construção do *corpus* de análise devem ser adequadas, enquanto fonte de informação ao objetivo do estudo (Bardin, 2011).

Com base nestes princípios as primeiras ideias ressaltaram e foram anotadas.

A exploração do material corresponde à fase de trabalho ativo com o material a analisar.

A codificação é o processo utilizado para transformar os dados brutos do texto, agregando-os em unidades, de modo a obter-se uma descrição das características do conteúdo que está sob análise. Esta codificação iniciou-se com a análise das unidades de registo, o menor segmento de conteúdo necessário para proceder à análise, organizando-as por temas, seguindo-se a codificação das unidades de contexto, o maior segmento de conteúdo necessário para caracterizar uma unidade de registo. Este processo corresponde ao recorte (Bardin, 2011).

Na fase seguinte da codificação, a enumeração, procedeu-se à contagem das unidades de registo “recortadas” segundo o princípio da frequência, que postula que uma unidade de registo tende a ser tão mais importante quanto maior a frequência do seu aparecimento no discurso. Segundo Bardin (2011) a enumeração pode ser realizada seguindo um ou vários princípios, dependendo do objeto em análise.

Após a codificação, dissecou-se o *corpus* de análise, o que corresponde ao conjunto de informação organizada segundo os princípios de organização das categorias:

- Homogeneidade: “...um único princípio de classificação deve governar a sua organização. Num mesmo conjunto categorial só se pode funcionar com um registo e com uma dimensão de análise.” (Bardin, 2011, p. 148);
- Pertinência: “... uma categoria é considerada pertinente quando está adaptada ao material de análise escolhido, e quando pertence ao quadro teórico definido (...) há uma ideia de adequação óptima.” (Bardin, 2011, p.148);

- Exclusividade: cada elemento não pode existir em mais do que uma categoria (Bardin, 2011);
- Objetividade: o mesmo tipo de material deve ser submetido à mesma grelha categorial para que não sejam introduzidas distorções devido à subjetividade do investigador (Bardin, 2011);
- Produtividade: “... *um conjunto de categorias é produtivo se fornece resultados férteis: férteis em índices de inferências, em hipóteses novas e em dado exatos.*” (Bardin, 2011, p. 148).

Estes critérios têm por objetivo providenciar uma base padronizada que permita utilizar os indicadores de codificação estabelecidos na organização das categorias. A categorização inicia-se então com o “encaixar” dos diversos elementos informativos nos diferentes grupos que vão surgindo (Bardin, 2011).

Após a construção do corpus de informação e da codificação do mesmo, resta tratar os resultados encontrados, de acordo com os objetivos de investigação inicialmente propostos, e a partir deles propor inferência e interpretá-los à luz do quadro teórico proposto, se for esse o caso (Bardin, 2011).

Ainda dentro deste capítulo importa referir a preocupação com a qualidade dos dados o que nos levou a procurar formas de lhes conferir credibilidade. A análise de dados qualitativos é uma tarefa árdua que exige grande sensibilidade, uma vez que para a sua análise e apresentação não existem regras sistematizadas. A falta destes procedimentos torna difícil a apresentação de resultados sobretudo no que se refere à sua validade. Não obstante, neste estudo e no que se refere ao estabelecimento da validade interna dos dados, com vista a verificar se as conclusões obtidas correspondem realmente à realidade dos dados decidiu-se aplicar a técnica da triangulação.

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004) a triangulação é uma técnica que permite através da utilização de múltiplas referências concluir quais os dados verdadeiros conferindo-lhes assim credibilidade. As autoras consideram a existência de quatro tipos de triangulação:

- Triangulação da fonte de dados: usando múltiplas fontes de dados para o mesmo estudo;
- Triangulação do investigador: usando dois ou mais investigadores na colheita e análise ou interpretação dos dados;
- Triangulação da teoria: utilizando diversas perspetivas para interpretar os dados;
- Triangulação do método: utilizando múltiplos métodos na abordagem do mesmo problema de investigação.

A técnica da triangulação permite estabelecer uma base de convergência sobre os dados que se creem verdadeiros usando múltiplas perspetivas e/ou métodos (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Neste estudo, dados os constrangimentos temporais, recorreu-se à triangulação do investigador, tendo sido efetuadas duas análises do conteúdo expresso da entrevista de forma independente pela investigadora e pela orientadora da dissertação, de modo a verificar a veracidade dos dados extraídos. A comparação dos resultados obtidos revelou o estabelecimento de uma matriz de análise sobreponível. Simultaneamente, durante a realização da revisão da literatura sobre a temática em estudo, também se validaram os dados obtidos mediante a triangulação da teoria. Parte dos dados obtidos pela investigadora e dos subsequentes resultados da análise, veem confirmada a sua validade nos estudos já realizados consultados durante o desenvolvimento desta investigação.

No que se relaciona com a validade externa do estudo, uma vez mais, e atendendo ao método utilizado para a colheita de dados, as generalizações dos resultados encontrados para uma população mais alargada são passíveis de ser realizadas, sempre que dita população apresente escrupulosamente os mesmos critérios da amostra utilizada no estudo e o contexto de exercício profissional se verifique.

Uma outra característica da análise de dados qualitativos prende-se com a quantidade de trabalho associada à organização do material narrativo e à análise de inúmeras páginas de documentos escritos. Existem diversas formas de analisar os dados qualitativos, que podem ser usadas de forma exclusiva ou em complementaridade. Neste estudo decidimos recorrer à análise quase-estatística em complemento à análise compreensiva do discurso uma vez que esta permite ter uma visão mais objetiva e sistematizada mas sobretudo, este tipo de análise, expressa o seu resultado de forma quase-estatística, permitindo entender a intensidade de uns dados relativamente a outros. Nesta análise procuraram-se temas específicos no discurso observando e anotando a sua frequência, verificando a sua intensidade no contexto discursivo.

De forma a proceder então à colheita de dados contaram-se os elementos e criou-se um guia orientador de suporte ao método – *focus group* e à entrevista que tencionávamos realizar.

Assim sendo, o material narrativo resultante da sessão de discussão foi gravado e posteriormente transcrito em texto *word*, paginado e numeradas as linhas (L) contínuas de 1 a 1360.

A cada um dos intervenientes no *focus group* foi atribuído um código identificativo de modo a permitir a compreensão lógica do discurso e a associação ao interveniente na amostra (MT; M; BF; I; EF;C; INV; EO = INV2). As linhas do material transcrito foram identificadas por L e o material transcrito pagina a pagina numerando-se o texto (corpus

de análise) em L de 1 até 1360.

Os dados resultantes da análise quase estatística, apresentados sob a forma de quadro compõem-se dos seguintes elementos: N, que corresponde ao número total de vezes que a unidade de registo foi nomeada no discurso e como tal corresponde à frequência absoluta; n, valor encontrado pela divisão da frequência absoluta de uma unidade de registo pelo número total de participantes no *focus group*, correspondendo portanto à frequência relativa e %, símbolo matemático representativo do valor percentual, escolhido para a apresentação dos resultados das frequências relativas das unidades de registo para expressar a intensidade dos dados obtidos.

2. Aspetos éticos associados ao desenvolvimento do estudo

A investigação em Enfermagem tem como objetivo maior aumentar o conhecimento específico na área com vista a criar recursos aos seus profissionais em benefício daqueles que são o alvo dos seus cuidados: os doentes, as famílias, a comunidade. No entanto, com vista à proteção dos direitos e liberdade do ser humano, que por vezes são postos em causa durante o processo de investigação importa ao enfermeiro investigador ter presente o respeito pelas questões éticas fundamentais da sua ação (Fortin, 1999; OE, 2006).

Neste sentido, os direitos e liberdades daqueles que aceitam participar em estudos, estão protegidos pelos códigos de ética tendo por base cinco direitos fundamentais: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 1999).

Inicialmente estabeleceu-se contato por via eletrónica com os participantes onde, após a identificação da investigadora foi fornecida informação, de forma sucinta mas clara, acerca da investigação em curso (finalidade, objetivos, metodologia e duração da entrevista de grupo) tendo resultado no estabelecimento no grupo de seis participantes finais. Também por via eletrónica foi estabelecido o dia, hora e local da entrevista de grupo mais conveniente a todos os participantes.

Com vista a obter o consentimento foi pedido aos seis participantes finais que assinassem o formulário de consentimento (Anexo II), através do qual foram fornecidos aos participantes todas as informações necessárias relativamente ao estudo em curso, à finalidade do mesmo, à sua liberdade de escolha, à garantia da confidencialidade e o anonimato das declarações, à voluntariedade da participação, assim como a ausência de prejuízo para os participantes que queiram abandonar o estudo em qualquer altura. (Polit, Beck & Hungler, 2004).

A exigência ética e pelo anonimato conduziram à substituição dos nomes dos participantes pelas iniciais e à omissão, na transcrição da entrevista de grupo, dos locais de trabalho referidos e de todas as referências que potencialmente pudessem conduzir à identificação dos participantes.

3. Apresentação e discussão de resultados

3.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

O grupo de discussão reunido era constituído de por seis elementos com idades compreendidas entre os 34 e os 45 anos; trata-se de um grupo equilibrado constituído por três elementos do sexo feminino e três elementos do sexo masculino.

De destacar, a nível académico quatro elementos do grupo possuem grau de mestre e apenas dois possuem apenas a licenciatura; quatro possuem especialização em enfermagem, um em enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, um em enfermagem de Reabilitação, um em enfermagem Médico-Cirúrgica, sendo que o último não especificou a sua área de especialização.

Dos seis elementos constituintes do grupo apenas um possui uma pós-graduação na área específica dos cuidados de saúde paliativos.

No grupo selecionado para a discussão, todos os participantes se encontram a exercer atividade profissional como enfermeiro há mais de 10 anos sendo que se encontram a trabalhar na área específica da prestação de cuidados de saúde paliativos de acordo com o seguinte quadro:

Elementos	Anos de experiência na área de Cuidados Paliativos
EF	2,5
C	2
I	3
M	5
BF	5
MT	11

Quadro 3 – Anos de experiência na área de Cuidados Paliativos

Quando questionados acerca dos motivos pelos quais optaram por trabalhar “com pessoas em situação paliativa”, apenas três dos participantes responderam passando os seus motivos *Por ser uma área muito enriquecedora para a enfermagem e por existir uma grande lacuna na oferta de cuidados a doentes em fim de vida (MT)*, pelo encontro da

Vivência pessoal, e vontade de acompanhar as situações em fim de vida – complemento vivência espiritual (I) e pela Possibilidade de contribuir para a qualidade de vida destes doentes (C).

3.2. Necessidades identificadas por categorias

Neste subcapítulo iremos proceder à apresentação dos dados resultantes da sessão de *focus group*, após análise do material transcrito da discussão realizada.

A matriz de análise geral poderá ser consultada em Anexo V sendo que aqui procederemos à apresentação e discussão dos resultados por categoria identificada.

3.2.1. Necessidades físicas

De um ponto de vista primário associada à dimensão física do ser surgem as necessidades físicas da pessoa com doença oncológica paliativa.

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Necessidades Físicas identificadas	Controlo de sintomas relacionados com a doença oncológica	10	1,7	170
	Obstipação	3	0,50	50
	Dor	11	1.8	180
	Dispneia	1	0,17	17
	Náusea	1	0,17	17
	Insónia	1	0,17	17
	Delírio	2	0,33	33
	Alimentação	2	0,33	33
	Conforto	3	0,50	50

Quadro 4 – Necessidades Físicas (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

No domínio das necessidades físicas, a sintomatologia assume particular relevância na discussão de grupo. Como podemos verificar o quadro acima, a importância do “controlo de sintomas relacionados com a doença oncológica” é referida

pelo grupo um total de 10 vezes com uma expressão de 170 %.

“(...) o controlo sintomático (...) desde logo com o controlo sintomático...”
[BF, L, 89; MT, L, 1294].

A sintomatologia associada à pessoa com doença oncológica paliativa é variada e está dependente do tipo de cancro que a pessoa tem todavia, a “dor” surge com uma expressão de 180% como o sintoma mais intensamente mencionado pelo *focus group*.

“(...) da área física, nós iremos ter um conjunto de sintomas, dependendo da patologia,(...)uma dor, que.. que precisa de ajuda para gestão do regime terapêutico, por exemplo, para que realmente seja bem controlada, (...)” [C, Ls, 20 - 25]

Os sintomas como a “Obstipação”, a “Dispneia”, a “Insónia”, a “Náusea” ou o “Delírio” apesar e mencionados pelo grupo parecem assumir menor intensidade, respetivamente, 50%, 17%, 17%, 17% e 33%.

“(...) desde uma obstipação, que é preciso uma atenção especial e.. e os enfermeiros têm de facto aqui um papel fundamental (...) os doentes precisam, é de lhes resolver por exemplo a obstipação (...)” [C, Ls, 21 – 22; EO, L, 294].

“(...) seja uma dispneia, seja uma náusea (...)” [C, L 373].

“(...) não dormia de noite (...)” [EF, L, 1019].

“(...) completamente diferente um doente que se queixe de um doente que esta com um delírio (...)” [MT, Ls, 936 - 937]

No quadro observamos ainda a “Alimentação” enquanto unidade de registo da categoria necessidades físicas mencionada duas vezes (33%) fundamentalmente atendendo a um ponto de vista nutricional.

“(...) preocupação para ele comer (...)” [EO, L, 1093]

Neste domínio físico emerge ainda o “Conforto” com uma intensidade de 50% enquanto aspeto fundamental dos cuidados básicos de enfermagem.

“(...) porque reparam, se é uma nossa grande prioridade nós não nos podemos esquecer de uma coisa, o conforto (...) é uma obrigação de todos os profissionais de saúde (...)” [MT, Ls, 837 – 839].

Ainda durante a discussão emergiu a ideia de que a avaliação correta do doente (1), a capacitação para a Gestão do regime terapêutico (4), e o conhecimento dos recursos existentes e identificados na comunidade (4) irão influenciar o aparecimento e a satisfação das necessidades físicas e conseqüentemente o controlo de sintomas.

As necessidades físicas da pessoa com doença oncológica paliativa e o subsequente controlo de sintomas estão intimamente influenciados pela “avaliação correta do doente” (17%), pela “gestão do regime terapêutico” (67%) e pelos recursos

existentes e identificados” (67%).

“É esta necessidade de objetivar e sistematizar os sintomas, não é? A avaliação e objetivar, isso mesmo, porque a pessoa já, ele já tem aquilo há tanto tempo. Não diz por si naturalmente.” [C, Ls, 1009 -1011].

Na sua obra Pereira (2010) corrobora a visão do grupo de discussão de que o controlo de sintomas é um dos aspetos fundamentais da prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica paliativa e para tal é de absoluta importância fazer uma correta avaliação dos sinais e sintomas que a pessoa apresenta. Segundo este autor, cerca de 30% dos doentes com cancro tem dor no momento do diagnóstico, e entre 65% a 85% dos doentes com cancro avançado irão sentir dor. Para o mesmo autor, apesar da existência de linhas gerais de orientação eficazes, a dor oncológica mantém-se, usualmente, pouco controlada.

No estudo conduzido por Potter, Hami, Bryan & Quigley (2003) pretendia determinar-se a prevalência de sintomas e padrões de distribuição dos mesmos em 400 doentes referenciados a três centros especializados em cuidados paliativos da área geográfica de Londres. Neste estudo a dor é apontada como o sintoma mais prevalente (64%) entre os 400 participantes verificando-se ainda a obstipação e a dispneia como sintomas significativos com prevalências de 32% e 31%, respetivamente. Estes resultados vão de encontro aos sintomas discutidos pelo *focus group*, assim como as conclusões do estudo de Kamal e seus colaboradores (2011) que verificaram serem a dor, a náusea, a obstipação, a dispneia e a insónia, cinco dos sintomas mais prevalentes numa população de pessoas com doença oncológica paliativa, em contexto domiciliário.

A confusão e o delírio, em conjunto como sintomas neuropsiquiátricos, apresentam-se como o segundo sintoma mais frequente em pessoas que se encontram internados em unidades hospitalares (Potter, Hami, Bryan e Quigley, 2003) no entanto, a sua presença dificulta muitas vezes a avaliação correta de outra sintomatologia uma vez que inviabiliza a comunicação verbal com a pessoa.

A anorexia é um dos sintomas mais frequentes nas pessoas com doença oncológica e tende a agravar-se à medida que a doença progride; simultaneamente surge a preocupação do próprio e daqueles que o rodeiam com a alimentação, e com a manutenção das necessidades nutricionais do doente (Potter, Hami, Bryan & Quigley, 2003; Pereira, 2010; Kamal et al., 2011; Johnsen, Petersen, Pedersen & Groenvold, 2011). A alimentação oral surge então como um fator de *stress* para o doente e para a família. Com frequência, associada à anorexia e à perda ponderal estão outras condicionantes como a xerostomia, a mucosite, o reflexo de deglutição diminuído ou ausente ou até mesmo o facto de que a pessoa não mais se alimenta por via oral e ainda não adquiriu competências, por exemplo, para se autoalimentar através de uma

jejunostomia. Todos estes pontos são altamente sensíveis à intervenção do enfermeiro e portanto revela-se de extrema importância uma correta avaliação dos fatores que estão a condicionar a alimentação.

Todavia há que atender que a prevalência dos sintomas varia de acordo com o tipo de tumor e a sua localização, sendo que por exemplo a dor e a anorexia, tendem a aumentar com a progressão da doença, embora este não seja um facto consensual nos investigadores e nas investigações (Potter, Hami, Bryan & Quigley, 2003).

Vários são os autores (Twycross, 2003; Pereira, 2010) que, tal como discutido na sessão defendem a necessidade de pensar e defender o conforto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa providenciando não necessariamente, um quarto privado, ou tratamento diferenciado, mas sim realizando pequenos desejos e permitindo à pessoa alcançar um tipo de bem-estar físico que está para além do controlo da sintomatologia.

As necessidades físicas encontram-se então dependentes do efeito sinérgico entre os diversos fatores que condicionam a vida da pessoa com doença oncológica paliativa.

3.2.2. Necessidades psicológicas

A perturbação do equilíbrio psicológico, por uma doença como o cancro conduz inevitavelmente à disrupção do bem-estar da pessoa.

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Necessidades Psicológicas identificadas	Acompanhamento	2	0,33	33
	Compreensão	2	0,33	33
	Comunicação	14	2,33	233
	Expressão de sentimentos por parte do doente	2	0,33	33
	Informação relativa ao diagnóstico	2	0,33	33
	Respeito pela vontade do doente	1	0,17	17
	Conspiração do silêncio	1	0,17	17

Quadro 5 – Necessidades Psicológicas (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

No domínio das necessidades psicológicas, como é possível verificar no quadro acima, do ponto de vista dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos a “Comunicação” assume-se como particularmente relevante para estes doentes sendo

referida 14 vezes expressando-se com uma intensidade de 233%.

O “Acompanhamento” e a “Compreensão”, ambos com frequências de 33% são referidos pelo grupo enquanto aspetos relacionados com o profissional de saúde mas também com a família/cuidador informal.

Nesta categoria, o *focus group* discutiu ainda a “Expressão de sentimentos por parte do doente” (33%) e o “Respeito pela vontade do doente” (17%).

No que se refere à informação e concretamente à “Informação relativa ao diagnóstico” foi referida pelo grupo duas vezes (33%).

Por fim, tendo sido mencionada apenas uma vez surge a “Conspiração do silêncio” (17%) enquanto elemento perturbador do processo adaptativo da pessoa com doença oncológica paliativa.

“E a consulta foi da coisa mais deliciosa que há porque o senhor não só sabia o que tinha, como sabia que era incurável, como sabia e dizia assim «Por mais que uma vez eu lhes tentei dizer, deixem-me falar, e elas não me deixavam, porque têm medo que fale.». O senhor falou da conspiração do silêncio, pelas palavras dele, que era uma aula, aquele homem foi uma aula. Muito melhor que algumas que nós assistimos (...) «Eu já, agora se vocês me deixarem eu vou dizer à minha mulher e à minha filha que vou morrer e vou morrer em breve. Por favor, deixem-me sossegado.». Porque elas insistiam e come e faz isto e faz aquilo, e estás com dores e estás não sei quê? Que é típico que quem quer, quem ama e está com dificuldades em expressar sentimentos. E isto nós facilitamos, e isto é possível fazer-se. É preciso que as pessoas tenham competências de comunicação.”
[MT, Ls, 1056 - 1067].

Doenças ameaçadoras da vida como o cancro estão associadas a elevados níveis de incerteza. A perceção que a pessoa tem acerca da impotência sua e da família, serve como circunstância agravante para o seu próprio sentimento de impotência. A pessoa não se consegue ajudar a si própria e, por isso, sente-se impotente perante a sua situação de doença. A família, também não a consegue ajudar. A família sente-se impotente. A pessoa soma à sua impotência a impotência da família (Pascoal, 2010). Esta incerteza e o desejo de segurança podem expressar-se sob a forma de necessidades várias que podem passar pela necessidade de ter um acompanhamento mais próximo por parte dos seus familiares e amigos, ou até mesmo por parte dos profissionais de saúde, ou então numa busca incessante de informação relativamente ao diagnóstico médico, aos tratamentos a realizar, ao prognóstico de vida, à sintomatologia que o espera (Carey et al., 2012).

No estudo conduzido por Matsuyama e seus colaboradores (2013), no qual

pretendiam identificar as necessidades de informação dos doentes com cancro durante os primeiros nove meses após o diagnóstico, foi possível concluir que a pessoa com doença oncológica está interessada em receber informação que a ajude a compreender o seu diagnóstico, o seu cancro, a tomar decisões e a lidar com os possíveis tratamentos; pode considerar-se no entanto a existência de um grupo de indivíduos que deseja receber toda a informação possível incluindo todas as más notícias e um outro grupo, o qual quer apenas a informação suficiente para tomar decisões, sem tomar conhecimento de detalhes. Este mesmo estudo conclui que a não satisfação das necessidades de informação conduz a elevados níveis de ansiedade e até mesmo depressão.

No âmbito da transmissão de informação surge a importância da comunicação; no estudo levado a cabo por Park Chung e Shin (2012), 90,8% dos participantes identificaram a comunicação como uma necessidade absoluta durante a fase de tratamento e manutenção da pessoa com doença oncológica.

Aparentemente, algumas pessoas parecem receber a notícia de que o seu cancro não tem qualquer possibilidade de cura com alguma calma ou até mesmo parcimónia. Indivíduos mais velhos, casados, que já tiveram filhos, parecem encarar melhor a perspectiva da morte iminente, comparativamente a indivíduos mais novos (Romito, Corvasce, Montanaro & Mattioli, 2011; Akechi et al., 2012; Matsuyama, et al., 2013).

A conspiração do silêncio é um fenómeno complexo no contexto das necessidades psicológicas. Quando confrontados com o peso da doença e da morte de um ente querido, o cuidador informal pode evitar abordar o assunto e fá-lo com frequência. No entanto, numa situação de doença oncológica paliativa em que a pessoa potencialmente já realizou diversos tratamentos, já tendo entrado e saído de hospitais diversas vezes, tendo contactado com muitos profissionais de saúde não totalmente plausível que permaneça desconhecedor da sua situação de saúde/doença. É esta não comunicação entre o doente e o cuidador informal que gera as necessidades; o desconhecimento, por parte de ambos, dos sentimentos, preocupações e da ansiedade relacionada com a situação, conduz ao declínio do relacionamento e da condição de saúde de ambos (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004).

Carey e seus colaboradores (2012) encontraram resultados difíceis de compreender no que diz respeito a satisfação com o suprimento das necessidades destes doentes o que os levou a concluir ser possível, que nenhuma quantidade de informação, apoio ou prestação de serviço seja suficiente para suprir as necessidades da pessoa com doença oncológica.

Consequentemente, algumas necessidades podem ser endémicas à experiência do cancro. Nestas circunstâncias é importante explorar as preocupações do doente, reconhecer as incertezas e providenciar a segurança apropriada; é neste contexto que a

discussão acerca da importância do enfermeiro na consulta de cuidados paliativos assume particular relevância,

3.2.3. Necessidades espirituais

A dimensão espiritual do ser humano é muitas vezes associada quase exclusivamente ao seu aspeto religioso esquecendo-se aspetos como a fé no próprio ser humano, a esperança ou a permanente procura em dar um sentido à vida.

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Necessidades Espirituais identificadas	Dilemas relativos ao conhecimento do diagnóstico médico	3	0,50	50
	Sufrimento [entendido enquanto elemento existente na prática dos cuidados]	3	0,50	50
	Sentido da vida – “perda da esperança”	2	0,33	33
	Expressão do sentimento do “medo de morrer”	2	0,33	33
	Finalizar a vida:	3	0,50	50
	Tomar diretivas antecipadas de vida	2	0,33	33
	Despedir-se de familiares e amigos	1	0,17	17
	Organizar aspetos legais, financeiros ou outros relevantes para o doente	1	0,17	17

Quadro 6 – Necessidades Espirituais (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

No campo das necessidades espirituais podemos observar necessidades em áreas relacionadas com “Dilemas relativos ao conhecimento do diagnóstico médico” (50%).

O “Sufrimento” é referido três vezes durante a discussão de grupo (50%), enquanto elemento existente na prática diária dos cuidados de enfermagem no contexto do doente oncológico paliativo.

“(...) problema, que causa sofrimento global (...)” [C, L, 32].

Neste domínio ainda evidencia-se a necessidade de trabalhar com os doentes o “Sentido da vida” (33%).

“(...) se pensarmos, (...) numa pessoa que ... diz que não vê sentido nenhum na sua vida, apesar de ter tido até uma boa vida, neste momento a vida não faz qualquer sentido, vemos uma pessoa com necessidades de

trabalhar esta parte do sentido da vida e por isso necessidades no âmbito espiritual (...) [C, Ls, 36 - 40].

O grupo de discussão refere a dificuldade que os doentes normalmente sentem em expressar o seu "Medo de morrer" duas vezes (33%).

"(...) mostrou que tinha medo da morte, que tinha muito medo, por acaso (...)" [MT, L, 624].

Nos aspetos relacionados com o final de vida (50%), o grupo debate a tomada de "Diretivas antecipadas de vida" (33%), a importância de "Despedir-se de familiares e amigos" (17%) e a organização de "aspetos legais, financeiros ou outros relevantes para o doente" (17%).

"(...) que é possível abordar estas questões (...) das diretivas antecipadas de vontade (...)" [MT, Ls, 835 - 836].

"(...) aproximar e que era preciso tratar das coisas(...)" [BF, L,866].

A dor espiritual e o sofrimento por ela causado estão associados à sintomatologia e à forma como a pessoa com doença oncológica paliativa lida com o seu processo de morte.

Delgado-Guay e seus colaboradores (2011) realizaram um estudo que tinha como objetivo verificar a prevalência e intensidade da espiritualidade, da religiosidade e da dor espiritual observando de que forma esta última se associava com a expressão de sintomas, o *coping* e a qualidade de vida espiritual, num grupo de pessoas com doença oncológica paliativa.

Neste estudo, 98% dos participantes consideravam-se a si próprios como sendo pessoas espirituais; coincidentemente, 98% dos participantes também se consideravam pessoas religiosas. Não obstante, 44% dos doentes afirmaram sentir uma dor espiritual, que se veio a verificar estar correlacionada com uma menor religiosidade e qualidade de vida espiritual. Estes doentes apresentavam maiores índices de depressão, ansiedade, sonolência e anorexia.

A perda da esperança no futuro está intimamente ligada com a dificuldade em "perder" o sentido da vida.

As crenças que fundamentam a existência de cada ser humano são postas à prova perante um diagnóstico de doença oncológica e são sentenciadas de morte no momento em que o médico informa a pessoa que a doença já não é curável; neste momento os alicerces que sustentam o ser são abalados ou até mesmo destruídos, sendo impensável para a pessoa perspetivar um futuro, qualquer futuro, porque o futuro deixou de existir (Twycross, 2003; Delgado-Guay et al., 2011). A intervenção de enfermagem assume particular relevância sob o ponto de vista do gestor de cuidados do dia a dia, do curto prazo, futuro que ainda existe e que pode ser demonstrado existir, à

pessoa com tempo, atenção e profissionalismo.

A expressão de sentimentos, nomeadamente do medo de morrer não surge naturalmente ao ser humano uma vez que esta é hoje um tabu. Se a pessoa expressa algum sentimento isto é normalmente uma conquista conseguida a muito custo, resultado já de alguma intervenção ou expressado pela pessoa com algum intuito maior (Twycross, 2003).

3.2.4. Necessidades sociais

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Necessidades Sociais identificadas	Conhecimento concreto dos recursos existentes na comunidade de forma aceder a esses mesmos recursos	2	0,33	33

Quadro 7 – Necessidades Sociais (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

Apenas dois dos enfermeiros referem a necessidade de informar os doentes na preparação da alta para o domicílio sobre os recursos existentes na comunidade e a forma como os mobilizar aquando do aparecimento de uma complicação da sua situação de saúde.

As ECCI's são apontadas como equipas de cuidados continuados integrados na comunidade que podem prestar assistência à pessoa e à família no domicílio sendo que, tanto os centros de saúde como as Unidades de Saúde Familiares (USF) podem referenciar a unidade familiar para estas equipas. Nesta perspetiva as ECSCP assumem-se como recurso de consultadoria para os enfermeiros prestadores de cuidados das ECCI's. Na perspetiva do grupo do FG, a referenciação dos doentes paliativos, necessita de ser corretamente realizada. Os enfermeiros e os próprios doentes precisam de ter conhecimento dos recursos que a comunidade lhes pode oferecer e saberem utilizá-los corretamente.

“(...) isto tem de ser feito, agora quem o faz, isso tem de ser feito dentro dos serviços (...) eu tenho que conhecer os recursos que existem no sitio, que eu trabalho ou pelo menos para aqueles doentes que são assistidos no meu serviço” [BF, Ls, 680 - 681].

O que vem a comprovar a necessidade de informar de recorrer à USF ao centro de saúde, ao médico de família ou ao enfermeiro de família. Ora esta unidade de contexto vem reforçar a ideia de que quando um doente paliativo tem alta de um serviço de cirurgia quer ele, quer os seus familiares precisam perceber como aceder aos

cuidados de saúde. A orientação para os cuidados comunitários de suporte em cuidados paliativos é importantíssima.

3.2.5. Necessidades da família

A preparação de um cuidador informal deveria iniciar-se o mais antecipadamente possível, no hospital ainda, no momento em que se toma conhecimento de que aquela pessoa se encontra fora de qualquer possibilidade “curativa” (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004).

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Necessidades da Família	Identificação do Cuidador informal e preparação para o seu papel	7	1,17	117
	Informação e capacitação no Autocuidado	3	0,50	50
	Informação e capacitação na Gestão do Regime Terapêutico	3	0,50	50
	Informação e facilitação na Transição entre contexto de cuidados	1	0,17	17
	Ajuda na gestão de Medos/Inseguranças	1	0,17	17
	Ajuda na Expressão de Sentimentos	1	0,17	17
	Ajuda no momento de Despedida do seu familiar	1	0,17	17

Quadro 8 – Necessidades da família (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

No domínio das necessidades da família, os enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos evidenciam a importância da “Identificação do Cuidador informal e preparação para o seu papel” referindo-o um total de sete vezes com uma expressão de 117%. Evidentemente que o cuidador informal será uma peça chave nos cuidados, o elo de ligação para que o processo de cuidado funcione da melhor forma. Será inaceitável que não esteja devidamente identificado.

“(...) quem é o prestador de cuidados? Se o prestador de cuidados sabe fazer o procedimento A, sabe alimentar, sabe hidratar a boca, sabe lavar, sabe posicionar, sabe levantar, sabe? (...)” [M, Ls, 197 - 199].

Como é visível no quadro acima a “Informação e capacitação para o Autocuidado” (50%) da família/cuidador informal assume particular importância, assim como a “Informação e capacitação na Gestão do Regime Terapêutico” (50%) para este grupo de enfermeiros.

“(...) serviço a preparar a alta e perguntar ... verificamos que este doente precisará por exemplo, de uma ajuda na gestão de regime terapêutico, ou seja leva vária medicação para alguns sintomas ... eu acho que vai ser importante em casa volta e meia um enfermeiro passar e verificar a família compreendeu? (...)” [C, Ls 769 - 772].

O *focus group* referiu ainda a importância da “Informação e facilitação na Transição entre contexto de cuidados” (17%) quando o doente tem alta hospitalar para o domicílio acompanhado pela sua família/cuidador informal.

“(...) a continuidade de cuidados é das coisas mais importantes quando queremos tirar um doente de um sítio e pôr noutro.” [M, Ls, 226 – 227].

No quadro é possível verificar que pelo menos um elemento releva a importância de ajudar a família/ cuidador informal “na Gestão de Medos/Inseguranças” (17%) e na “Expressão de Sentimentos” (17%).

“Basta por vezes, (...) o medo que (...) dos familiares se aproximarem também, não é, o desconhecimento que eles acham que eles acham que não conseguem fazer aquilo que não são capazes de fazer aquilo (...)” [EO, Ls 218 - 221].

“(...) tudo que seja acréscimo de unidade de stress para a família, para a unidade familiar, de dúvida, de receio e de medo vai produzir no doente, no trabalho que se faz com o doente maus cuidados, involuntariamente, mas maus cuidados. Se eu tenho medo de mexer não mexo, se eu tenho medo de fazer não faço, portanto, porque não sinto segurança, porque não sei o que fazer.” [M, Ls, 235 - 239].

Também no “momento de Despedida do seu familiar” (17%) o enfermeiro poderá ajudar a família/cuidador informal sob a perspetiva deste grupo de enfermeiros prestadores de cuidados paliativos.

As necessidades da família só podem ser atendidas se houver o cuidado de identificar o cuidador informal, que pode ser um membro da família ou outro e se houver lugar a um programa de preparação adequado. Os resultados emergentes do *focus group* indicam que aquando da identificação de uma situação como sendo paliativa, a pessoa e o seu cuidador informal veem-se confrontados com uma nova realidade, sendo necessário um novo ajuste de expectativas e novas alterações no dia a dia de ambos (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004).

À medida que a doença progride e o grau de dependência da pessoa com doença oncológica vai aumentando torna-se fundamental ter claro quem é o cuidador informal e qual vai ser o seu papel junto daquela pessoa, que cuidados exatamente é que terá que lhe prestar. É neste contexto que surge a importância da correta identificação do cuidador

informal para que se possa fornecer a esta pessoa recursos para executar o seu papel, mas é também essencial não esquecer que o cuidador informal enquanto pessoa terá em si mesmas as mesmas necessidades (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004; Kristjanson & Auon, 2004).

A evidência mais recente indica a necessidade manifestada pelos familiares/prestadores de cuidados ao nível da informação: acerca dos recursos de saúde, assistência em saúde, questões legais e financeiras relacionadas com a morte do seu familiar; verbalizam ainda necessidades de essência prática relativas à prestação direta de cuidados à pessoa de quem cuidam.

Associado às necessidades evidentes vem o medo e as inseguranças próprias de quem quer fazer o seu melhor pelo seu ente querido e este medo gera bloqueios tanto na comunicação familiar como na comunicação com a pessoa alvo dos cuidados e com os profissionais de saúde; é com frequência o motivo pelo qual não se esclarecem dúvidas e não se otimizam cuidados.

Também durante a discussão emergiu a necessidade de auxiliar a família/cuidador informal na expressão de sentimentos, durante a fase de prestação de cuidados, mas também no momento de despedida do seu familiar. Muitos destes sentimentos não são verbalizados gerando-se no cuidador informal ansiedade, angústia e depressão (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004).

3.3. Qualificação dos enfermeiros para o exercício profissional

Nos últimos anos tem-se observado um incremento no investimento na formação na área dos cuidados paliativos, em diversas áreas da saúde, nomeadamente na área da enfermagem, todavia o ensino mantém-se frugal e pouco organizado (Pereira, 2010).

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Qualificação dos enfermeiros para o exercício do papel	Lacuna a nível da formação dos profissionais	4	0,67	67
	Discrepâncias formativas entre as escolas	4	0,67	67
	Os profissionais de saúde não aprendem a lidar com a morte	6	1	100

Quadro 9 – Qualificação dos enfermeiros para o exercício do papel (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

Categoria	Unidade de Registo	N	n	%
Qualificação dos enfermeiros para o exercício do papel	Necessária elaboração de um currículo básico	8	1,33	133
	Necessária formação dada por especialistas	2	0,33	33
	Necessária formação teórica e clínica	5	0,83	83
	Avaliação/Controlo sintomático	8	1,33	133
	Processo de Tomada de Decisão	6	1	100
	Dilemas éticos	4	0,67	67
	Sufrimento [enquanto elemento existencial inerente à doença oncológica paliativa]	1	0,17	17
	Trabalho em equipa [multidisciplinar]	2	0,33	33
	Luto e Morte	1	0,17	17
	Preparação da Alta Hospitalar para o Domicílio:			
	Identificação, Capacitação e Treino do Cuidador informal	9	1,5	150
	Preparação para o autocuidado	2	0,33	33
	Preparação para a gestão do regime terapêutico	3	0,50	50
	Promoção da Continuidade dos Cuidados nos diferentes contextos/ Transição	3	0,50	50
	Suporte de Saúde e Social	2	0,33	33
	Partilha de Informação	1	0,17	17
	Referenciação do doente para unidades de cuidados paliativos e ECCI's	1	0,17	17
	Investigação em Cuidados Paliativos	2	0,33	33

Quadro 10 – Qualificação dos enfermeiros para o exercício do papel – continuação. (Legenda: N = frequência absoluta, n = frequência relativa; % = frequência relativa percentual)

Na categoria identificada, os participantes do estudo referem existir uma “Lacuna a nível da formação dos profissionais” (67%). Paralelamente podemos constatar, com uma intensidade de dados de (67%), que também relativamente à qualificação dos enfermeiros para o exercício do papel o grupo afirma existirem “Discrepâncias formativas entre as escolas” em funcionamento no país.

“(...) no nosso país temos uma grande lacuna a nível da formação dos

profissionais de saúde nessa, nessa vertente, mesmo a nível de enfermagem, há uma, há grandes discrepâncias entre as escolas (...) [MT, Ls, 43 - 45].

Uma outra unidade de registo proeminente nesta categoria é a “Necessária elaboração de um currículo básico” com uma expressão de (133%), ao nível pré-graduado, que permita munir os enfermeiros de competências básicas, da mesma forma que já se faz relativamente às noções básicas sobre o parto, por exemplo.

“(...) temos que ir à base, temos que ir à base de como estamos a formar os nossos enfermeiros e introduzir um currículo mínimo de cuidados paliativos.” [MT, Ls, 487 - 489].

No quadro acima podemos ainda verificar, com uma intensidade de dados de (83%) a necessidade de “formação teórica e clínica” assim como a desta ser providenciada por especialistas (33%).

“(...) formação teórica sem vertente clinica não dá nada e aliás o caminho será esse: é que as pessoas têm que ter uma vertente clinica, sem isso não há formação (...)” [MT, Ls, 287 – 289].

A importância da avaliação de sintomas e do controlo sintomático surge enquanto unidade de registo com significado para a qualificação do profissional de enfermagem e assim sendo, de acordo com os peritos participantes no *focus group* assume uma intensidade de dados de (133%).

“(...) necessidades de formação (...) por parte dos enfermeiros, (...) transversais aos outros profissionais, o controlo sintomático, que já falamos, os vários sintomas (...) terapêuticas e afins, (...)” [BF, Ls, 87 - 90].

O “Processo de Tomada de Decisão” enquanto processo de raciocínio e determinação do curso de ação do enfermeiro emerge com (100%) de intensidade dos dados revelando a importância atribuída pelo grupo de discussão a este fator para a qualificação dos enfermeiros para o seu exercício profissional.

“(...) estávamos a falar em processos de tomada de decisão numa fase (...)” [EF, L 492].

Em cuidados paliativos, com alguma frequência surgem situações que desafiam a prática e os enfermeiros não sendo claros os limites da ação; é neste contexto que o grupo de discussão entendeu fundamental a integração dos “Dilemas éticos” (67%) num futuro currículo formativo, por forma a orientar os profissionais face a estas situações.

“(...) tomar decisões de suspender, entubar, não entubar, (...) sendo que mesmo dentro do doente oncológico há características diferentes de intervenção de cuidados paliativos” [MT, Ls 147-151].

“(...) principalmente os conflitos de decisão (...) muitas vezes (...) de

decisões que em termos éticos são difíceis, (...) também nos contextos de escolhas, o que é que as pessoas podem, e quais são as possibilidades de escolha (...) [BF, Ls, 91 - 94].

O “Sofrimento” surge nesta categoria com uma intensidade de dados de (17%) enquanto elemento existencial inerente à doença oncológica paliativa e como tal, necessariamente, todos os enfermeiros deverão estar minimamente capacitados para o geris de acordo com os peritos.

“(...) espiritualidade/sofrimento existencial, que a maior parte dos profissionais, não tem esta formação e este treino(...) [MT, Ls, 61 – 65].

“Para identificar o sofrimento espiritual, o sofrimento existencial, todos nós temos que ter competências básicas (...) [MT, Ls, 1302 - 1303].

De acordo com os peritos o “Trabalho em equipa” multidisciplinar é um dos alicerces fundamentais da prestação de cuidados de saúde paliativos, surgindo aqui com uma intensidade de dados de (33%).

“(...) o trabalho em equipa que é uma novidade na maior parte dos contextos em termos de funcionamento (...) [MT, Ls, 64 - 65].

Um dos obstáculos à prestação de cuidados paliativos, por parte dos enfermeiros, apontado pelos peritos neste *focus group* foi o facto de que “Os profissionais de saúde não aprendem a lidar com a morte”, tendo este dado surgido com uma intensidade de 100%. No domínio da qualificação, o grupo de discussão considerou pertinente a inclusão do “Luto e Morte” (17%) enquanto aspeto formativo fundamental num futuro currículo formativo, no sentido em que atualmente, a morte e o fim da vida parecem ser tratados como algo indigno, algo a esconder e a evitar, com frequência derivado aos próprios medos e inseguranças do enfermeiro.

“Nós os enfermeiros que sempre acompanhamos doentes em fim de vida (...) não aprendemos a lidar com a morte, com a finitude. (...) era fundamental começar se calhar por aí, ou seja, normalizar mais aquilo que é o mais habitual na nossa vida, que é um dia partirmos. Esse é o primeiro passo. E normalizar este lidar com a finitude implica humanizar este cuidado.” [MT, Ls, 45 - 50].

No que respeita à preparação da alta hospitalar para o domicílio, integrada na categoria qualificação dos enfermeiros para o exercício do papel, o grupo de peritos evidencia a “Identificação, Capacitação e Treino do Cuidador informal” com uma intensidade de dados de (150%).

“(...) toda a gente tem que estar competente para o fazer e ter formação para o fazer, como a avaliação do prestador de cuidados (...) saber quem vai alimentar, saber quem vai fazer a higiene, saber quem vai posicionar,

saber quem vai levantar, eu estou a falar de cuidados de enfermagem do nível mais básico e mais importante que existe” [EF, Ls, 339 – 340;M, Ls, 229 - 232].

Relacionado com o cuidador informal e o seu papel no auxílio da pessoa com doença oncológica no domicílio enfatizaram também a necessidade da “Preparação para o autocuidado” com uma intensidade de dados na ordem dos (33%) e a necessidade da “Preparação para a gestão do regime terapêutico” com uma intensidade de dados de cerca de (50%).

“(...) em termos mais particulares da prática, (...) dos enfermeiros, (...) o autocuidado, prestador de cuidados, a gestão do regime terapêutico (...) Principalmente a fluência e também entra o apoio à família (...). Acho que essas áreas são (...) muito importantes(...)” [BF, Ls, 95 - 98].

A “Promoção da Continuidade dos Cuidados nos diferentes contextos/ Transição” (50%) é uma unidade de registo que emerge no contexto da articulação dos cuidados entre as equipas de cuidados hospitalares e comunitárias, e os esforços que se fazem na “Partilha de Informação” que facilite a integração do doente e da sua unidade familiar no domicílio, no auxílio da procura de “Suporte de Saúde e Social” (33%) e na correta “Referenciação do doente para unidades de cuidados paliativos e ECCI’s” (17%) de modo a que o doente tenha os cuidados mais adequados à sua situação de saúde em cada momento.

“(...) a continuidade de cuidados é das coisas mais importantes quando queremos tirar um doente de um sítio e pôr noutro (...)” [M, Ls, 226 - 227]

“(...) unidade local de saúde e temos partilha de informação e, e é mais fácil mas isso não acontece, por exemplo com, com outras realidades em que nós não temos segurança que aquela pessoa que mandamos para casa vão ter cuidados de enfermagem e apoio médico (...)” [EF, Ls, 343 - 346].

“(...) eu tenho de saber que os centros de saúde de [REDACTED] são estes, que têm estas ECCI’s, que têm estas UCC’s, que têm estas USF’s, que há alguns que não têm USF’s (...) Qual é a oferta de cuidados (...)” [BF, Ls, 670 – 672; EO, L, 672].

Por fim, fundamental à qualificação em qualquer área profissional é a investigação. Assim, “Investigação em Cuidados Paliativos” (33%) é referida como sendo a via de aquisição de conhecimento e da certeza de que os cuidados paliativos e de que os enfermeiros em cuidados paliativos, fazem toda a diferença. Sobretudo que os cuidados se podem aproximar das necessidades dos seus clientes.

“(...) para que os cuidados paliativos efetivamente possam progredir tem a

ver com a parte oculta, que não é clínica, mas que é a parte de investigação. Precisamos de demonstrar mais. Precisam de surgir estudos mais sustentados que consigam demonstrar mais, aquilo no nosso caso específico, aquilo em que é que os enfermeiros fazem a diferença (...)” [MT, Ls, 81 - 85].

Num estudo levado a cabo em 2007 sobre a formação em cuidados paliativos a nível do ensino pré-graduado em Portugal conclui-se que, embora quase todas as escolas abordassem a temática nos seus cursos de licenciatura em enfermagem verificava-se uma desorganização relativamente à estruturação de conteúdos, sendo dedicado um número muito reduzido de horas à sua ministração (Pereira cit por Pereira, 2010). Este facto vai de encontro aos resultados emanados do *focus group* pondo em evidência a necessidade de investir em aspetos fulcrais da prestação dos cuidados de saúde paliativos ao doente e à família.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos vem defendendo a necessidade difundir e estruturar a formação e a qualificação dos enfermeiros em cuidados paliativos privilegiando áreas como o doente e a adaptação ao processo de doença grave, o apoio à família/cuidador principal, o trabalho em equipa, atitudes da sociedade face à morte e ao fim de vida, organização do sistema de cuidados de saúde, autocuidado dos profissionais, perícias de comunicação, ética aplicada e apoio no luto (APCP, 2006).

O grupo de peritos identificou a necessidade de construir um currículo básico formativo que abranja a área pré-graduada fornecendo aos enfermeiros recém-licenciados ferramentas básicas para prestarem cuidados de qualidade, independentemente do contexto de cuidados no qual sejam integrados no momento em que iniciem a sua carreira profissional. Simultaneamente fica clara a necessidade de investir na formação pós-graduada, a formação especializada que permite ao enfermeiro que se encontra no contexto próprio da prestação de cuidados de saúde paliativos gerir a situação de saúde/doença da pessoa a um nível mais eficaz. A ambos os níveis, a aquisição destas competências requer não apenas a formação teórica, mas é de fundamental importância a prática clínica, o treino.

De acordo com Pereira, no âmbito da formação e relativamente ao controlo sintomático, se ao médico compete o controlo sintomático mediante a prescrição de terapêuticas farmacológicas adequadas, os enfermeiros “... *devem ser capazes de avaliar e despistar precoce e atempadamente as necessidades e problemas que as pessoas apresentam, bem como desenvolver ações no sentido de encontrar a abordagem mais adequada para cada situação.*” (2010, p. 110)

A cada profissional de saúde, particularmente ao enfermeiro, no âmbito do seu desempenho profissional em cuidados paliativos, cabe-lhe avaliar corretamente a pessoa

com doença oncológica paliativa mas também a sua unidade familiar (Pereira, 2010) nas diversas dimensões que estes assumem. Para tal, assim como para tantos outros aspetos da prestação dos cuidados, a prática e o treino são fundamentais para o desenvolvimento destas competências. Isto mesmo é corroborado pelo estudo realizado por Park, Chung e Shin (2012) no âmbito da identificação das atitudes de um grupo de enfermeiras coreanas, perante as necessidades de cuidados de doentes em fase avançada de doença oncológica. Neste estudo conclui-se que o treino e o tempo são fundamentais na prestação de cuidados adequados à pessoa com doença oncológica paliativa, sendo fundamentais para uma correta gestão de sintomas como a dor, a fadiga, o vómito, a depressão, a ansiedade e o delírio.

Neste estudo, parte do trabalho do enfermeiro enquanto prestador de cuidados de saúde paliativos surge como articulador com os outros elementos que rodeiam a pessoa com doença oncológica paliativa; assim, tal como identificado pelo grupo, os cuidados paliativos deverão ser prestados por equipas constituídas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas entre outros, embora o núcleo essencial da prestação de cuidados seja o enfermeiro e o médico (Twycross, 2003; Pereira, 2010). Todos estes profissionais procuram trabalhar de forma articulada de modo a garantir a prestação de cuidados à pessoa com doença incurável, em fase final de vida, bem como à sua unidade familiar, com a melhor qualidade possível (Pereira, 2010). A multidisciplinaridade constitui-se do contributo específico de cada profissional para um plano de cuidados partilhado por todos. Não obstante, no estudo de Park, Chung e Shin (2012) evidenciam-se resultados que demonstram que a intervenção multidisciplinar pode ser inadequada dependendo do contexto de cuidados em que a pessoa se encontre.

Por outro lado, o estudo conduzido por Fradique (2010) com vista a avaliar a efetividade da intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos, realizado num contexto intra-hospitalar, junto de doentes e das respetivas famílias concluiu que realmente este modelo de intervenção é eficaz, mesmo em curtos períodos de tempo tendo a investigadora observado melhorias significativas em sintomas como a dor, o apetite, o cansaço e a ansiedade familiar.

A identificação do cuidador informal e das suas necessidades põe atualmente um desafio aos enfermeiros na prática diária dos cuidados na medida em que nos vemos confrontados com a necessidade de dar resposta a um conjunto muito preciso de necessidade e para tal elaborar um plano de cuidados adequado. Todavia esbarramos na problemática da preparação insuficiente, uma vez mais para corretamente avaliar e intervir agora, junto do cuidador informal, daquele doente a quem já estamos a procurar prestar cuidados (Pereira, 2010).

A partilha de informação é fundamental na assunção de uma filosofia de cuidados que se quer holística permitindo conhecer quais os cuidados já prestados, aqueles que ainda são necessários prestar; em situações em que se iniciou o ensino e treino de procedimentos, a continuidade dos mesmos. A partilha de informação é fundamental quando a pessoa tem alta, por exemplo para o domicílio e se torna necessário articular a prestação de cuidados com as unidades de cuidados primários. Determinados locais poderão ter a tarefa facilitada (Unidades Locais de Saúde) todavia, na maior parte do território português ainda não se verifica uma realidade em que a equipa hospitalar conhece e interage com a equipa comunitária partilhando informação por via telefónica, eletrónica ou até mesmo pessoalmente.

Hudson, Aranda e Kristjanson no seu artigo de revisão de 2004 referem a necessidade de abordar as questões da morte e do fim de vida durante os anos formativos dos enfermeiros, familiarizando-os cada vez mais com a humanidade do ato de morrer; esta ideia vai de encontro aos dados encontrados neste estudo. Há relativamente poucos anos, os últimos dias de vida passavam-se em casa tendo agora passado a ter lugar hospital rodeados de profissionais e de aparelhos, com o intuito de facilitar todo *processo*. Todavia, conclui-se agora que o processo não tem sido facilitado e o retorno dos cuidados à pessoa, na sua fase última da vida, ao que eram anteriormente parece estar dificultado pelos tabus e preconceitos da sociedade e dos próprios profissionais de saúde. Importa antes de mais os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, que largas horas passam na prestação direta de cuidados aprenderem a aceitar a e a gerir o fim da vida, facilitando assim a adaptação ao processo de morte da pessoa com doença oncológica paliativa mas também dos seus familiares.

Este é um dos aspetos formativos relevantes emanados pelo grupo de discussão mas também já propostos em 2006 pela APCP e reforçado em 2010 na obra de Sandra Pereira.

Atualmente já é possível consultar investigação realizada especificamente na área dos cuidados paliativos, todavia é ainda palpável a falta sustentada de investigação feita por enfermeiros que permita estabelecer um corpo de conhecimento propício à intervenção fundamentada (Crespo, 2009; Pereira, 2010), tal como se evidenciou a partir do *focus group*.

A prestação dos cuidados paliativos surge historicamente associada aos últimos dias da pessoa com doença oncológica. Hoje, embora estes já se estendam a outras patologias

“A maior parte dos doentes que assistimos no momento são doentes oncológicos embora comecemos a ter neste momento muitas insuficiências de órgãos e demências (...) fazemos suporte hospitalar (EIHCP) e na comunidade domicílio

ECSCP (ECCI e UCC) perto de 90% dos doentes assistidos são doentes oncológicos” [EF, Ls, 116-117; 121-122; M, L, 119; BF, Ls, 120; MT, L,138]

Estes factos vão de encontro a dados de estudos internacionais que indicam que 90 a 95% das pessoas que recorrem ou são referenciados para os cuidados de saúde paliativos têm um diagnóstico de doença oncológica (Potter, Hami, Bryan & Quigley, 2003).

Neste grupo de discussão emergiram outros focos de atenção, não diretamente relacionados com as necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa, mas de uma ou outra forma relacionados com as circunstâncias que envolvem a pessoa e o trabalho do enfermeiro que lhe presta cuidados.

Nesta discussão foi mencionada duas vezes o fenómeno social e cultural de esconder a morte (33%), sendo referido sob o ponto de vista dos profissionais de saúde, que com frequência escondem a pessoa em fase final de vida atrás de biombo e lençóis estimulando apenas a curiosidade dos outros que partilham as enfermarias, das visitas, com frequência, diminuindo até o grau de “privacidade” pretendido. Hudson, Aranda e Kristjanson (2004) assim como Pereira (2010) dizem-nos isto mesmo, pese embora todos os avanços médicos e científicos, a morte de uma pessoa é encarada como o fracasso do profissional de saúde, sendo motivo de vergonha e como tal escondida, como indigna que é.

Ainda relacionado com o aspeto da formação e da qualificação especializada e avançada em cuidados paliativos surgiram em discussão dois aspetos relevantes ao profissional de saúde, nomeadamente ao enfermeiro: a maturidade emocional para trabalhar em cuidados paliativos (N=2; 33%) e o aspeto vocacional do trabalho em determinadas áreas (N=2; 33%)

Desta sessão foi ainda possível concluir acerca dos longos e morosos processos de referência dos utentes, quer para as unidades de cuidados paliativos, quer para as ECCI's, que promovem na pessoa e na família ansiedade e angústia, desestabilizando-os. Simultaneamente, com frequência este fato conduz a internamentos prolongados durante os quais se deterioram a condição de saúde da pessoa com doença oncológica e da sua unidade familiar.

Todos os participantes no *focus group* concordam com os grandes desafios éticos que se têm vindo a intensificar na área da prestação de cuidados paliativos, associados à pessoa com doença oncológica mas também à pessoa com demência, em falência multiorgânica, com doença neurológica degenerativa.

A revisão sistemática de literatura internacional realizada por Harrison (2010) no âmbito do estudo que desenvolveu com vista a identificar e medir as necessidades em cuidados de pessoas com cancro colorretal, permitiu verificar que a prevalência das

necessidades da pessoa com doença oncológica é altamente variável em todos os domínios, à altura do diagnóstico, durante o tratamento e após o mesmo.

As necessidades mais frequentemente reportadas referem-se às relacionadas com as atividades de vida diária, as psicológicas, de informação, sociais e físicas. As necessidades de âmbito espiritual comunicacional e da sexualidade surgiram menos frequentemente como objeto de estudo. De acordo com os resultados encontrados os indivíduos apresentam maior prevalência de necessidades não supridas em cada categoria durante a fase de tratamento, no entanto, é após o mesmo que as encontramos num maior número de pessoas (Harrison, 2010).

Esta revisão permitiu ainda concluir que, pese embora cada tipo de tumor acarrete necessidades específicas, próprias da localização e da progressão típica da doença, não é ainda possível distinguir, mediante a evidência existente, por exemplo, necessidades específicas da população com cancro colorretal, população alvo do estudo de Harrison (2010).

Daqui foi possível concluir acerca da dificuldade em avaliar e aferir níveis de necessidades: os diferentes estudos usam variadíssimos instrumentos, com diferentes classificações, não havendo um método de padronização na abordagem à avaliação e divulgação dos resultados (Harrison, 2010).

4. Conclusão sobre o estudo

O estudo que desenvolvemos permitiu compreender e mais uma vez constatar a complexidade dos cuidados ao doente oncológico paliativo e as áreas infindas ainda por investigar.

Da revisão de literatura ao *focus group* foi possível perceber o cenário traçado quer pelos diferentes estudos, quer pelos participantes. O *focus group* composto por seis enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos, em contexto intrahospitalar e em contexto domiciliário de suporte em cuidados paliativos, identificou como necessidades mais prementes da pessoa com doença oncológica paliativa as necessidades físicas, as necessidades psicológicas, as necessidades espirituais, as necessidades sociais e as necessidades da família.

A maior parte dos doentes assistidos pelas EIHCP e pelas UCC são doentes oncológicos (90%). Num serviço de cirurgia ocupado há anos atrás com doentes cirúrgicos, hérnias e gastrectomias, hoje são doentes oncológicos, melanomas, mastectomias, tumores do colón, ovário, pulmão e outros. Obrigatoriamente todos os enfermeiros terão de cuidar destes doentes, numa fase aguda e posteriormente numa fase avançada para controlo de sintomas. É importante que o enfermeiro que cuida no dia a dia destes doentes não receie, sustente e desenvolva mestria para os cuidar.

A avaliação e controlo dos sintomas exige conhecimento profundo, abordagem cuidadosa, objetiva, percebendo e caracterizando o sintoma e sobretudo o impacto deste sobre o doente. Avaliar a sua capacidade para compreender, para aceitar a terapêutica prevista, para a gerir, diminuindo os sintomas. Avaliar a energia, a vontade, o envolvimento e disponibilidade da família. A interligação entre os cuidados hospitalares e os cuidados domiciliários é fundamental para a continuidade dos cuidados e capacitação do doente e família. É importante não só a presença do enfermeiro no domicílio para acompanhar o processo, como o conhecimento e a disponibilização de recursos. O controlo de sintomas (dor, obstipação, náusea, vômito, cansaço) são os mais citados como sendo os mais presentes, pelos enfermeiros deste grupo.

Deste modo, no que se refere à categoria necessidades físicas emergiu a necessidade do controlo de sintomas (170%) como uma área suscetível à intervenção de enfermagem de extrema importância, não só pelo lado da avaliação dos sintomas mas também pela intervenção na sua gestão e controlo. De entre os sintomas mais frequentes

surge a dor (180%) como aquele ainda mais prevalente.

Relativamente às necessidades psicológicas, destaca-se claramente o desenvolvimento da comunicação em todo o processo de cuidados paliativos (233%). Os peritos identificam esta variável como foco de atenção essencial da prática e meio indiscutível para a identificação de necessidades não supridas do doente. Enquadrada nas necessidades psicológicas a informação ao doente e à família constitui um registo importantíssimo para o conhecimento do diagnóstico médico (33%); se bem que a transmissão do diagnóstico não compita ao enfermeiro, com frequência este atua posteriormente como tradutor. Assim sendo esta questão pode ser mitigada por exemplo aumentando o material didático disponível assim como tentando melhorar a comunicação entre o doente e os profissionais de saúde (Hetz & Tomasone, 2012).

Na categoria das necessidades espirituais a perda do sentido da vida (33%) e a dificuldade em expressar o sentimento de medo da morte (33%) assumem particular relevância uma vez que podendo ser reconhecidamente alvo da intervenção da enfermagem são aspetos pouco trabalhados com os doentes constituindo-se como, altamente limitantes para a pessoa, para a família, interferindo com outras dimensões do seu ser, nomeadamente a física. Acrescentamos que também são variáveis pouco desenvolvidas na formação académica e pouco discutidas na formação profissional.

No que se refere à categoria necessidades sociais, esta está relacionada com a identificação na comunidade dos recursos disponíveis (33%) para auxílio da pessoa ou do seu cuidador informal na gestão das tarefas do dia-a-dia, das complicações do estado de saúde da pessoa, na substituição de papéis familiares.

Na categoria necessidades da família emergem um conjunto de áreas sensíveis à intervenção dos enfermeiros, que no entanto, ainda não é completamente explorada por estes.

Por exemplo, a identificação e preparação do cuidador informal (117%) foi um dos tópicos mais recorrentes na discussão, assim como a informação e a capacitação para o autocuidado (50%) e para a gestão do regime terapêutico (50%).

Aquando da intervenção junto do doente e dos seus familiares há sempre que ter presente o seu nível educacional, particularmente quando se transmite informação que se pretenda duradoura.

Concluiu-se ainda da necessidade da elaboração de um currículo básico sobre cuidados paliativos (133%) que capacite os enfermeiros, independentemente do seu contexto de prática a prestar cuidados a pessoas em fim de vida, com doença oncológica ou outra.

A capacitação e qualificação do corpo de enfermagem com competências ao nível de cuidados mais específicos do âmbito paliativo, nomeadamente na resolução de

problemas éticos (67%), apoio no sofrimento existencial (17%), na dinâmica de trabalho em equipa multidisciplinar (33%), através de formação específica deverá criar condições para facilitar a transição dos cuidados nos diversos contextos de cuidados (50%), se estes profissionais estenderem o seu âmbito de atuação de dentro dos hospitais até aos domicílios daqueles que necessita de cuidados paliativos.

Por outro lado, verifica-se também a necessidade, face à atual proliferação não só de doentes oncológicos mas de insuficiências de órgão, demências, entre outras, de estabelecer um currículo especializado em cuidados paliativos para aqueles que queiram dedicar-se a cuidar de pessoas para quem o tratamento curativo já não oferece uma esperança mas para quem se abre todo um mundo novo, o dos cuidados paliativos.

Assim sendo, em anexo (VI) apresenta-se uma breve proposta de áreas formativas a desenvolver com vista à futura qualificação dos enfermeiros para a prestação de cuidados de saúde paliativos, tendo por base os resultados obtidos neste estudo.

Do ponto de vista metodológico, o estudo conteve em si grandes desafios. Este é um estudo de base qualitativa, do qual se pretendia compreender o discurso, extrair o significado das ideias expostas pelos participantes, mas também a intensidade dos dados registados. Por este motivo se recorreu à análise de conteúdo categorial, para obter resultados significativos aplicando-se uma lógica de análise que respeitou os princípios de análise categorial proposta por Bardin e ainda a quase estatística proposta por Polit, Beck e Hungler, obtendo as frequências relativas e absolutas relativamente à intensidade dos dados em análise. Observou-se o aparecimento ao longo da transcrição e análise de conjuntos de dados de idêntico significado determinando-se a sua frequência relativa, isto é procedendo-se a uma análise quase estatística.

Não obstante, a subjetividade relativa inerente à interpretação da análise de conteúdo implica em si mesmo um certo grau de variabilidade nos resultados obtidos dependendo de quem realiza a análise, o que poderá constituir uma limitação.

Neste estudo em particular, com vista à verificação da validade interna do estudo e uma vez que por limitação de tempo não foi possível recorrer a uma triangulação de dados com os participantes do *focus group*, a análise dos dados foi realizada, independentemente, pela orientadora do estudo revelando-se os seus resultados sobreponíveis aos da investigadora. Esta técnica permite a convergência dos resultados deixando-nos assumir os resultados encontrados como verdadeiros no estudo.

Embora as características próprias do método utilizado para a colheita de dados adotado nos alertem para o facto de que as generalizações a partir dos dados obtidos devem ser realizadas de forma cuidadosa atendendo às características de cada população em causa, sobretudo da amostra (muito pequena, mas adequada ao método),

os resultados encontrados vão muito de encontro aos resultados patentes nos estudos consultados, permitindo com alguma segurança ao estabelecê-los como possíveis para a população de pessoas com doença oncológica paliativa.

No que se refere as limitações ao estudo, desde logo a falta de experiência da investigadora, sendo a primeira vez que enceta uma investigação desta natureza apresentou-se como um obstáculo. Outro aspeto passa pela inexperiência acumulada ao método, ou seja, também o método adotado era inicialmente desconhecido para a investigadora o que poderá ter condicionado, particularmente, a condução da sessão de *focus group*. Outra dificuldade encontrada foi a escolha dos sujeitos do estudo. A demora da aceitação dos participantes para colaborarem no estudo veio conseqüentemente a aumentar o tempo de desenvolvimento do mesmo.

Embora exista já alguma investigação na área em estudo foi possível constatar que esta é essencialmente dispersa; são poucos os estudos prospetivos, as amostras são excessivamente heterogêneas, ou muito grandes, ou muito pequenas; os estudos conduzidos por enfermeiros, no campo de atuação dos enfermeiros, com vista à criação de conhecimento de enfermagem são muito poucos.

Deste modo, este estudo assume especial relevância enquanto ponto de partida para futuras investigações no campo da avaliação das necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa com vista ao desenvolvimento, não só, de linhas orientadoras para a intervenção neste campo mas também e sobretudo da organização de um corpo formativo específico para a disciplina e profissão de enfermagem.

Sob o ponto de vista das necessidades específicas da pessoa com doença oncológica paliativa sugere-se ainda a importância de continuar a investigação noutros nichos populacionais nomeadamente junto das famílias/cuidadores informais, junto da própria pessoa e de outros profissionais de saúde, de forma a completar o mapeamento das diferentes necessidades destes indivíduos.

5. Bibliografia

Akechi, T. et al. (2012). Perceived needs, psychological distress and quality of life of elderly cancer patients. *Jpn J Clin Oncol*, 42 (8), 704 – 710.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP (2006). Formação de enfermeiros em cuidados paliativos: recomendações da APCP.

Baker, L. (2004). Information needs at the end of life: a content analysis of one person's story. *J Med Libr Assoc*, 92 (1), 78-82.

Barbosa, A. (2006). Luto. In, A. Barbosa e I. Neto (Ed.). Manual de Cuidados Paliativos (p. 379 – 395). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barbosa, A. & Neto I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2ª edição.

Bardin, L. (2011). Análise de Conteúdo (4ª ed). Lisboa: Edições 70, Lda.

Borges, A. et al. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em estudo*, 11 (2), 361 – 369.

Boström, B.; Sandh, M.; Lundberg, D. & Fridlund, B. (2004). Cancer related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (4), 410 – 419.

Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C. & Reis, D. (s/d) Aspectos psicológicos do doente oncológico. *Psilogos*, 6 (1), 8-18.

Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 21 – 26.

Carey, M. et al. (2012). The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, 20, 207 – 219.

Casmarrinha, M. (2008). Familiares do doente oncológico em fim de vida: dos sentimentos às necessidades. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Costa, I. (2011). Mulheres mastectomizadas: acesso à informação e

aprendizagem de capacidades. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

Costa, J. et al. (2008). O enfermeiro frente ao paciente fora de possibilidades terapêuticas oncológicas: uma revisão bibliográfica. *Vita et Sanitas*, 2 (2), 150 – 161.

Crespo, S. (2009). Histórias de vida e a doença oncológica terminal: vivências do doente oncológico terminal, da sua família/cuidador e do investigador. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Delgado-Guay, M. et al. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (6), 986 – 994.

Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho de 2006 (2006). Dispõem sobre a criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde - DGS. (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [Manual]. Ministério da Saúde, Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde - DGS. (2007). Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (PNPCDO). [Manual]. Ministério da Saúde, Lisboa.

Direcção-Geral da Saúde (2013). Portugal – Doenças Oncológicas em números – 2013. DGS: Direcção de Serviços de Informação e Análise. Ministério da Saúde, Lisboa.

Generalitat de Catalunya - Departament de Salut (2011). Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. Identificación y Atención Integral: Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales.

Deters, G. (2003). Cancro. In, Phipps, W., Sands, J., Marek, J. Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica. (p. 287 – 361). Vol. I. Loures: Lusociência.

Fauci, A. et al (2008). Harrison's principles of internal medicine. 17th ed. USA: McGraw-Hill Companies, Inc.

Fitch, M. & Steele, R. (2008). Supportive care needs of women with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18 (1), 5 – 12.

Finlay, E.; Lu, H.; Henderson, H.; O'Dwyer, P. & Casarett, D. (2009). Do phase 1 patients have greater needs for palliative care compared with other cancer patients? *Cancer*, January, 446 – 453.

Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev. Bras. Enferm.*, 64 (1), 180-184.

Foucault, C. & Mongeau, S. (Col.) (2004). A arte de tratar em cuidados paliativos: perspectivas de enfermagem. Lisboa: Instituto Piaget.

Fortin, M. (1999). O Processo de Investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência.

Fradique, E. (2010). Efetividade da intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Lisboa, Portugal.

Freitas, J. & Freitas, S. (2011). Experiência de luto sem superação da perda... que intervenção? *Sinais Vitais*, 27-31.

Gil, A. (1995). Métodos e técnicas de pesquisa social (4ª ed). São Paulo: Editora Atlas, S.A.

Girgis, A. et al. (2006). Palliative care needs assessment guidelines. Australia: Newcastle.

Gonçalves, F. (2009). A Boa Morte: Ética no fim de Vida. Coisas de Ler.

Gonçalves, A.; Nunes, L. & Sapeta, P. (2012). Controlo da dispneia: estratégias, farmacológicas e não farmacológicas para o seu alívio num contexto de cuidados paliativos: revisão sistemática da literatura. Castelo Branco: IPCB. ESALD.

Grudens-Schuck, N.; Allen, B. & Larson, K. (2004). Focus group fundamentals. *Methodology Brief*. May, Iowa State University.

Harrison, J. (2010). Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer. Dissertação de Doutoramento. University of Sidney, Sidney School of Public Health, Sidney, Austrália.

Hebert, K., Moore, H. & Rooney, J. (2011). The Nurse advocate in the end-of-life care. *The Oschner Journal*, 11 (4), 325 – 329.

Henriques, C. & Oliveira, N. (2011). Cuidados paliativos: situação nacional. *Nursing* (Ed. Portuguesa), 226, s/ p. Recuperado em 29 Dezembro, 2012, de www.nursing.pt.

Hetz, S. & Tomasone, J. (2012). Supportive care needs of Canadian melanoma patients and survivors. *CONJ RCSIO*, 22 (4), 248 – 251.

Hudson, P.; Aranda, S. & Kristjanson, L. (2004). Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 7 (1), 19 – 25.

Jeffrey, D. (1995). Appropriate palliative care: when does it begin? *European Journal of Cancer Care*, 4, 122 – 126.

Johnsen, A.; Petersen, M.; Pedersen, L. & Groenvold, M. (2011). Development and initial validation of the three-levels-of-needs questionnaire for self-assessment of palliative needs in patients with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (6), 1025 – 1039.

Kamal, A. et al. (2011) Palliative care needs of patients with cancer living in the community. *Journal of Oncology Practice*, 7 (6), 382 - 388.

Kemberelis, G. & Dimitriadis, G. (2013). Focus groups: from structured interviews to collective conversations. Oxon: Rutledge.

Kress, V. & Shoffner, M. (2007). Focus group: a practical and applied research approach for counselors. *Journal of Counseling & Development*, vol. 85, 189-195.

Kristjanson, L. & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Can J Psychiatry*, 49, 359 – 365.

Krueger, R. & Casey, M. (2000). Focus group: a practical guide for applied research (3th ed). USA: Sage Publications.

Kübler-Ross, E. (1998). Sobre a morte e o morrer (8^a ed). São Paulo: Martins Fontes.

Leaman, O. & Howarth, G. (2004). Enciclopédia da Morte e da Arte de Morrer. Quimera.

Liamputtong, P. (2011). Focus group methodology: principles and practice. USA: Sage Publications.

Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2013). Viva informado, viva melhor: direitos gerais do doente oncológico. (2^aed). Liga Portuguesa Contra o Cancro com o apoio Astra Zeneca. Recuperado em 20 Dezembro, 2013 de www.Ligacontracancro.pt/gca/index.pho?id=342.

Machado, M., Couceiro, L., Alves, I., Almendra, R. & Cortes, M. (2011). A morte e o morrer em Portugal. Coimbra; Almedina.

Martínez, E. & Barreto, M. (2002). Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In, M. Durá (Ed.). *Territórios de la psicología oncológica* (p.527 – 545). Lisboa: Climepsi Editores.

Matsuyama, R.; Khun, L.; Molisani, A. & William-Genderson, M. (2013). Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Education and*

Counseling, 90, 96 – 102.

McDowell, M.; Occhipinti, S.; Ferguson, M.; Dunn, J. & Chambers S. (2010). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 508 – 516.

Mercuri, A. & Kallady, S. (2005) Needs of cancer patients treated in rural and urban cancer departments. *The Radiographer*, 52 (3), 21 – 25.

Ministério da Saúde (2010). Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013. Ministério da Saúde, Lisboa. Recuperado em 30 Maio, 2013 de http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

Ministério da Saúde. (2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [Manual]. Ministério da Saúde, Lisboa.

Mistry, A.; Wilson, S.; Priestman, T.; Damery, S. & Haque, M. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *J R Soc Med Sh Rep*, 1 (30), 1 – 10.

Nagraj, S. & Barclay, S. (2011). Bereavement care in primary care: a systematic literature review and synthesis. *British Journal of General Practice*, e42 – e48.

Oliveira, M. (2005). O doente em fase final de vida: implicações no enfermeiro, na relação enfermeiro/doente e na relação enfermeiro/família. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia, Braga Portugal.

International Agency for Research on Cancer - IARC (2012). GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. World Health Organization. Recuperado em 13 Abril, 2013, de http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx

Onwuegbuzie, A.; Dickson, W.; Leech, N. & Zoran, A. (2009). A qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(3), 1-21.

Ordem dos enfermeiros - OE (2006). Investigação em enfermagem: tomada de posição. Lisboa (2006) Recuperado em 20 Março, 2010, de http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/documents/TomadaPosicao_26Abr2005.pdf

Osse, B.; Vernooij, M.; Schadé, E. & Grol, R. (2004). Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument.

Journal of Pain and Symptom Management, 28 (4), 329 – 341.

Park, Sun-A; Chung, S. & Shin, E. (2012). Attitudes of nurses toward supportive care for advanced cancer patients. *Asian Pacific J Cancer Prev*, 13 (10), 4953 – 4958.

Pascoal, J. (2010). *Viver a Esperança. Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica*. Dissertação de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto. Portugal.

Pereira, S. (2010). *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.

Pereira, L. & Dias, A. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *PSICO*, 38 (1), 55-65. Recuperado em 20 Fevereiro, 2012, de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>.

Pimenta, S. (2010). *A enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Porto, Portugal.

Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Potter, J.; Hami, F.; Bryan, T. & Quigley, C. (2003). Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*, 17, 310 – 314.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1987). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva

Rabow, M., Hauser, J. & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: they don't know what they don't know. *JAMA*, 291(4), 483-491. Retrieved February 20, 2012, from <http://www.commed.vcu.edu/IntroPH/Aging/familycaregivers andmd.pdf>.

Radbruch, L., Payne, S. & European Association for Palliative Care – EAPC. (2010). *Standards and norms for hospice and palliative care in europe: the EAPC white paper*. Retrieved February 20, 2012, from http://www.hospicefriendlyhospitals.net/_assets/_resources/_5-resources-and-courses/EAPC_White_Paper_EU_Norms_Pal_Care_Draft.pdf.

Richardson, A.; Sitzia, J.; Brown, V.; Medina, J. & Richardson, A. (2005). *Patients' needs assessment tools in cancer care: principles and practice*. London: King's College London.

Romito, F.; Corvasce, C.; Montanaro, R. & Mattioli, V. (2011). *Does elderly cancer*

patients have different care needs compared with younger ones?. *Tumori*, 97, 374 – 379.

Registo Oncológico Regional do Norte - RORENO (2013). Registo Oncológico Regional do Norte 2008. Instituto Português de Oncologia do Porto, ed. Porto.

Rosenstein, D. (2011). Depression and end-of-life care for patients with cancer. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 13 (1), 101 – 106.

Rutten, L.; Arora N.; Bakos, A.; Aziz, N. & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, 57, 250 – 261.

Sancho, M. (1998). El Duelo. In, E. Imedio (Ed.). *Enfermería en cuidados paliativos* (p. 249 – 255). Editorial Medica Panamericana

Sanders, S.; Bantum, E.; Owen, J.; Thornton, A. & Stanton, A. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 480 – 489.

Sanson-Fisher, R. et al. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88, 225 – 236.

Santana, J. et al. (2009). Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*, 3 (1), 77 – 86.

Silva, J. (2006). *Quando a vida chegar ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e família*. Lisboa: Lusociência.

Silva, S. (2009). Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Spence, D. et al. (2010). Supporting Cancer Patients in Jamaica – a needs assessment survey. *West Indian Med J*, 59 (1), 59 – 66.

Strömberg, A. et al. (2002). Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer*, 94, 512 – 520.

Vadivelu, S. (2012). The unmet supportive care needs of patients with newly diagnosed advanced colon cancer. Master of Science in Nursing. University of Hamilton School of Graduate Studies, Ontario, Canada.

Twycross, R. (2003). Cuidados paliativos (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.

Weissman, D. & Meier, D. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (1), 1 – 7.

Wen, Kuang-Yi & Gustafson, D. (2004). Needs assessment for cancer patients

and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, (2). Retrieved June 18, 2012 from <http://www.hqlo.com/content/2/1/11>

Wessels, H. et al., (2010). Gender-related needs and preferences in cancer care indicate the need for an individualized approach to cancer patients. *The Oncologist*, 15, 648 – 655.

Zalenski, R. & Raspa, R.(2006). Maslow's Hierarchy of Needs: a Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 112 – 1127.

Anexos

Anexo I – Cronograma do desenvolvimento do estudo

	2012				2013								
Tempo Tarefas	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set
Revisão bibliográfica													
Planeamento													
Recolha de informação													
Análise de conteúdo													
Redação da dissertação													
Entrega da dissertação													

Anexo II - Formulário de consentimento informado

1. Informação sobre o estudo aos participantes

Chamo-me Ana Daniela Saraiva Ferreira, sou enfermeira, a trabalhar no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho. Atualmente, sou aluna do 4º Curso de Mestrado em Oncologia a decorrer no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto.

Neste momento, estou a desenvolver um estudo na área dos cuidados à pessoa com doença oncológica em situação paliativa, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Olga Maria Freitas Simões de Oliveira Fernandes.

O estudo que se intitula “Necessidades em cuidados paliativos: na pessoa com doença oncológica. Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos”, tem por objetivo identificar, sob o ponto de vista dos enfermeiros que trabalham diariamente, em contexto da prestação de cuidados paliativos, com os utentes e seus familiares, as necessidades explícitas do doente oncológico em situação paliativa.

Esta investigação demonstra-se de particular importância com base no fato de vários estudos apontarem para o aumento do número de pessoas com doença oncológica, em situação paliativa, se encontrarem cada vez mais frequentemente em diferentes contextos, tanto em internamentos hospitalares de agudos como no próprio domicílio. Todavia, a literatura também nos revela que geralmente os enfermeiros não se encontram preparados para prestar cuidados a esta população.

As necessidades da pessoa com doença oncológica paliativa são das mais frequentemente observadas, dado o aumento do número de doentes, mas também, das mais difíceis de atender. Abrem-se portanto novas possibilidades no campo da intervenção do enfermeiro junto da pessoa com doença oncológica e paliativa, particularmente se os cuidados a estes doentes estão integrados numa rede de serviços que permita a prestação de cuidados nos diferentes contextos em que a pessoa se possa encontrar (domicílio, hospital de agudos, unidades especializadas, etc.).

Assim sendo, o mapeamento dos cuidados necessários a estes doentes é indispensável para a formação neste campo e para o desenvolvimento das competências profissionais.

Para o desenvolvimento do estudo seguir-se-á o método de *focus group*, com entrevista semi-estruturada, numa sessão de grupo com a duração aproximada de 90 minutos, pretendendo identificar-se as categorias que emergem da discussão. A data e o horário serão combinados de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Comprometo-me a respeitar o anonimato e confidencialidade, a prestar todas as informações que entenda necessárias, a disponibilizar os resultados do estudo no final do mesmo, desde que o requeiram, a publicitar o estudo e asseguro que em qualquer

momento da sua participação pode terminar a sua colaboração neste estudo, devendo para tal contactar-me através do contacto eletrónico: daniela.saraiva.ferreira@gmail.com.

2. O Contrato

Eu, _____
enfermeiro a exercer funções no serviço de _____
declaro que fui informado de todo o protocolo de investigação desenvolvido pela
enfermeira Ana Daniela Saraiva Ferreira, e que me foi garantido o anonimato e a
confidencialidade dos dados, bem como a possibilidade de, em qualquer momento da
minha colaboração deixar de integrar o estudo, devendo para tal informá-la por correio
eletrónico.

Assim, aceito participar livremente no estudo em curso, em Maio de 2013.

Porto, ___/___/2013

A (O) Enfermeira(o)

Anexo III – Tópicos da agenda em discussão

“Identificação de necessidades da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: perspetiva do enfermeiro prestador de cuidados de saúde paliativos”

Admitindo que a pessoa com doença oncológica em situação paliativa é aquela que apresenta doença oncológica em estágio avançado, fora de qualquer possibilidade terapêutica curativa, independentemente do prognóstico de vida que apresente ...

1	<p>Introdução [15 minutos]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Introduzir a Investigação, equipa e papéis • Objetivos e formato do FG • Informar sobre as questões: confidencialidade; entrega do formulário de consentimento informado; falar um de cada vez; a gravação da sessão; respeito pelos pontos de vista individuais; sobre a abertura do debate; sobre a necessidade de registar todos os procedimentos.
2	<p>Discussão por tópicos [55 mins, total]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cenário atual dos cuidados a doentes oncológicos (15 mins) <ul style="list-style-type: none"> ○ Ex: tipo de doentes, onde estão, que tipo de oferta... no domicílio....no hospital... • Principais alterações identificadas nos doentes nesta área dos cuidados (15 mins) • No contexto próprio dos cuidados de cada um seja num internamente ou em contexto domiciliar, quais são as necessidades que identificam? (10 mins) • Síntese de tópicos do assunto (20 mins) <ul style="list-style-type: none"> ○ Ex: Em que tipo de cuidados (porque existem necessidades identificadas) é necessário investir - exemplos
3	<p>Remate Final [5 mins]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agradecimento pela participação

Anexo IV - Inquérito sociodemográfico

Inquérito sociodemográfico

Idade: _____

Sexo:

Masculino

Feminino

Formação académica:

Bacharelato

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Outros (especifique): _____

Local de trabalho/serviço: _____

Especialização em enfermagem:

Sim Não

Se sim, qual? _____

Categoria Profissional: _____

Anos de serviço: _____

Anos de serviço na área dos cuidados de saúde paliativos: _____

Por favor clarifique a razão pela qual trabalha com pessoas em situação paliativa

Anexo V – Matriz de análise geral

Categoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<p style="text-align: center;">NECESSIDADES FÍSICAS</p>	<p><u>Controlo de sintomas r/c doença e terapêuticas adjuvantes:</u></p> <p style="text-align: center;"><u>(10)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - obstipação (3) - dor (11) - dispneia (1) - náusea (1) - insónia (1) - delírio (2) <p style="text-align: center;"><u>Alimentação (2)</u></p> <p style="text-align: center;"><u>A avaliação correta do doente (1), a capacitação para a Gestão do regime terapêutico (4), e os recursos existentes e identificados (4) irão influenciar as necessidades físicas e consequentemente o controlo de sintomas</u></p>	<p>São basicamente quatro as dimensões (...) da área física, nós iremos ter um conjunto de sintomas, dependendo da patologia (...) pode passar desde uma obstipação, que é preciso uma atenção especial e os enfermeiros têm de facto aqui um papel fundamental (...) pode ser, por exemplo, uma dor, (...) que precisa de ajuda para a gestão do regime terapêutico, (...) para que realmente seja bem controlada [C, Ls,17-18; 21-22; 22-24, 24-26]</p> <p>A avaliação e objetivar, isso mesmo, porque a pessoa já, (...) tem aquilo há tanto tempo. Não diz por si naturalmente. A outra é “Então? Está tudo bem? Está. Muito bem. Olhe, dor? Eh, um bocadinho. Quanto? Cinco.” Significativo não é? “Olhe e o intestino tem funcionado? Esse é que é o problema. Quantos dias?” E pode ir uns quatro, cinco. Ou seja, (...) estamos a falar que o doente já é seguido por uma equipa, há dias, pode haver mais que uma semana, e quando chegamos (os Paliativos) existem estas coisas que parecem novidade para o doente. A única diferença é que a gente objetiva as coisas, porque senão aquilo passaria despercebido mais uma vez.[C, Ls 1999 – 2006]</p> <p>(...) faz toda a diferença a sistematização do controlo de sintomas [C, L 455]</p> <p>Começou aqui e uma coisa que nós temos vindo a verificar mais</p>

		<p>lentamente é à semelhança desta visão e vão tentando reproduzir, a mesma coisa em relação a estas questões que nós aqui falamos. Quando nós temos um doente que está preparado para ir para casa e um de nós que está, da equipa intra-hospitalar que está junto daquele serviço a preparar a alta e perguntar ... verificamos que este doente precisará por exemplo, de uma ajuda na <u>gestão de regime terapêutico</u>, ou seja leva várias medicações para alguns sintomas ... eu acho que vai ser importante em casa volta e meia um enfermeiro passar e verificar a família compreendeu? Estão a fazer isto bem? E tal! [C, Ls 919-926]</p> <p>(...) se os doentes são de uma coisa que existe que se chamam clínicas privadas que são doentes que têm um tipo de assistência médica mais pobre e de assistência de enfermagem no fundo quase à peça porque não é organizada como nas USF's eu sei que vou estar inevitavelmente (preocupado com aqueles e tenho que assegurar que a comunicação com os enfermeiros que vão assistir ali aqueles doente terá que ser, se calhar mais certa porque senão as coisas vão-se perder mais depressa (...) eu tenho que conhecer os recursos que existem no sitio, que eu trabalho ou pelo menos para aqueles doentes que são assistidos no meu serviço [BF, Ls 800-807]</p>
<p>NECESSIDADES PSICOLÓGICAS</p>	<p>De acompanhamento (2)</p> <p>De compreensão(2)</p>	<p>(...) e a consulta foi a coisa mais deliciosa que há porque o senhor não só sabia o que tinha, como sabia que era incurável, como sabia e dizia</p>

	<p>De comunicação (14)</p> <p>De informação relativa ao diagnóstico médico (2)</p> <p>Respeito pela vontade (1)</p> <p>Expressão de sentimentos por parte do doente (2)</p> <p>Conspiração do Silêncio (1)</p>	<p>assim “Por mais que uma vez eu lhes tentei dizer, deixem-me falar, e elas não me deixavam, porque têm medo que fale.”. O senhor falou da conspiração do silêncio, pelas palavras dele, que era uma aula, aquele homem foi uma aula. Muito melhor que algumas que nós assistimos “Eu já, agora se vocês me deixarem eu vou dizer à minha mulher e à minha filha que vou morrer e vou morrer em breve. Por favor, deixem-me sossegado.” (..) porque elas insistiam e come e faz isto e faz aquilo, e estás com dores e estás não sei quê? (...) que é típico de quem (...) ama e está com dificuldades em expressar sentimentos. E isto nós facilitamos, e isto é possível fazer-se. É preciso que as pessoas tenham competências de comunicação [MT, Ls 1249-1253; 1255-1260]</p>
<p>NECESSIDADES ESPIRITUAIS</p>	<p>Dilemas relativos ao conhecimento do diagnóstico médico (3)</p> <p>Sufrimento existencial (3)</p> <p>Sentido da vida - perda de esperança (2)</p> <p>Expressão do sentimento “medo de morrer” (2)</p> <p>Finalizar a vida:</p>	<p>casos de pessoas, que estão nos seus últimos dias e têm por exemplo um filho, que não tem mãe, que por exemplo, já é viúvo, e...e vive o drama: quem é que vai ficar com este filho que é menor (...) a vontade de deixar tudo organizado, quem vai ficar com a criança? Ou mesmo com o marido que é dependente? (...) se pensarmos, eh ...sei lá, ... numa pessoa que ... diz que não vê sentido nenhum na sua vida atual, apesar de ter tido até uma boa vida (...) neste momento a vida não faz qualquer sentido para ela, vemos uma pessoa com necessidades de trabalhar esta parte do sentido da vida e por isso necessidades no âmbito espiritual, (...) o problema, espiritual causa sofrimento global, que pode afetar não só a parte social mas também a parte física, a parte espiritual [C, Ls 30-32; 33-35; 38-42]</p> <p>Para identificar o sofrimento espiritual, o sofrimento existencial, todos nós</p>

	“organizar a vida, despedir-se ou tomar diretivas antecipadas de vida” (2)	temos que ter competências básicas para saber abordar isto [MT, Ls 1552-1553
NECESSIDADES SOCIAIS	Conhecimento concreto dos recursos e formas de aceder a esses recursos (2)	
QUALIFICAÇÃO DOS ENFERMEIROS PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL	<p>“lacuna a nível da formação dos profissionais” (4)</p> <p>“discrepâncias entre as escolas” (4)</p> <p>“não aprendemos a lidar com a morte” (6)</p> <p>“currículo básico e especialistas para formar” (8)</p> <p>formação teórica e experiencial (5)</p> <p>formação dada por especialistas</p>	<p>a questão passa exatamente pela formação como, como se costuma dizer ou então pela formação de base, pela formação pré-graduada e, e ... nós por exemplo no nosso país temos uma grande lacuna a nível da formação dos profissionais de saúde, nessa vertente, mesmo a nível de enfermagem, (...) há grandes discrepâncias entre as escolas (...) nós os enfermeiros que sempre acompanhamos doentes em fim de vida, não aprendemos a lidar com a morte (...) e era fundamental começar se calhar por aí, ou seja, normalizar mais aquilo que é o mais habitual na nossa vida, que é um dia partirmos (...) isto implica que haja um currículo e que haja um conjunto de especialistas que consigam transmitir isto de uma forma mais ou menos uniforme. [MT, Ls 45-49; 49-52;53-55)</p> <p>(...) três grandes áreas que são a questão da ética, o processo de tomada de decisão, decisões difíceis, a vertente da tal espiritualidade/sofrimento existencial, que a maior parte dos profissionais, não tem esta formação e este treino, e a terceira é o trabalho em equipa que é uma novidade na maior parte dos contextos em termos de funcionamento</p>

	<p>(2) “tomada de decisão” (6)</p> <p>conflitos éticos (4)</p> <p>sofrimento (1)</p> <p>trabalho de equipa (2)</p> <p>Luto e Morte (1)</p> <p>Preparação da alta hospitalar para o domicílio: “autocuidado” (2) “gestão do regime terapêutico”(3) “conhecimento e capacidade do prestador” (9) “transição entre contexto de cuidados/continuidade de cuidados” (3) “Suporte de Saúde e Social” (2) “Partilha de informação” (1)</p>	<p>[MT, Ls 65-69] (...) principalmente os conflitos de decisão muitas vezes de .. de decisões que em termos éticos são difíceis, de tomar, também nos contextos de escolhas, o que é que as pessoas podem, e quais são as possibilidades de escolha têm neste, no .. momento em que estão em <u>fim-de-vida</u> e depois em termos mais particulares da prática dos enfermeiros [BF, Ls 96-100]</p> <p>Agora, temos é que ter essa tal competência, lidar com a morte, isso implica que eu também tenha trabalhado a minha finitude e que isso para mim não me choque, porque se não o que eu vou fazer é, ou faço aquilo que sei fazer, e portanto tenho que ter a sensação de movimento ou então vou evitar confrontar-me com isto, porque isto custa, não é? e portanto, ou nós trabalhamos isto me nós e começa desde logo na nossa formação pré-graduada e depois no caso mais específico, mas eu volto a dizer a formação pré-graduada como o B dizia é fundamental porque os doentes estão aí. E tirando o caso de obstetrícia dificilmente, nós, nos nossos contextos somos obrigados a lidar com a morte. Desde a emergência, desde emergência desde internamentos isto está lá e, e pronto [MT, Ls 1526-1534]</p> <p>Agora eu estou a falar de saber quem vai alimentar, saber quem vai fazer a higiene, saber quem vai posicionar, saber quem vai levantar, eu estou a falar de cuidados de enfermagem do nível mais básico e mais importante que existe [MT, Ls 277-279]</p> <p>(...) diz-me qual é o sítio, se é uma USF, se é uma UCSP, isso dá e depois dá também um outro fator que é isto ... o ótimo é inimigo do bom e</p>
--	--	---

	<p>“investigação sobre paliativos” (2)</p> <p>-</p>	<p>eu até posso dizer naquele sítio há uma ótima, uma ótima ECCI e eu referencio o doente para ECCI [MT, Ls 840-842] Precisamos de demonstrar mais. Precisam de surgir estudos mais sustentados que consigam demonstrar mais, aquilo no nosso caso específico, aquilo em que é que os enfermeiros fazem a diferença... em Cuidados Paliativos [MT, Ls 87-90]</p> <p>. E em relação à transição de cuidados eu acho que há um aspeto muito importante. Nós temos a sorte de trabalhar numa unidade local de saúde de Matosinhos onde eu pego no telefone e vou lá, sei lá ligar à E ou ao M ou à █████, de █████, █████ de tanahh ..., está lá tudo no telefone, ou está na lista telefónica acessível e que eu lhe posso combinar “ Então vais lá hoje à tarde?” [BF Ls 755-759]</p>
<p>NECESSIDADES DA FAMÍLIA</p>	<p>Serem preparados para o papel (7)</p> <p>Preparação para o autocuidado (3)</p> <p>Informação e capacitação na Gestão do regime terapêutico (3)</p> <p>Informação sobre a transição entre contexto de cuidados (1)</p> <p>Ajuda na gestão dos Medos/inseguranças (1)</p> <p>Ajudar a expressão de sentimentos e Despedida (1)</p>	<p>“Basta por vezes, às vezes o medo que já foi aqui focado dos familiares se aproximarem também, não é, o desconhecimento que eles acham que eles acham que não conseguem fazer aquilo que não são capazes de fazer aquilo (...)” [L220 – L221]</p> <p>“Agora eu estou a falar de saber quem vai alimentar, saber quem vai fazer a higiene, saber quem vai posicionar, saber quem vai levantar, eu estou a falar de cuidados de enfermagem do nível mais básico e mais importante que existe.” [L229 – L232]</p> <p>“(...) a continuidade de cuidados é das coisas mais importantes quando queremos tirar um doente de um sítio e pôr noutra.” [L 226 – L227]</p> <p>“Porque tudo que seja acréscimo de unidade de <i>stress</i> para a família, para a unidade familiar, de dúvida, de receio e de medo vai produzir no</p>

		doente, no trabalho que se faz com o doente maus cuidados, involuntariamente, mas maus cuidados. Se eu tenho medo de mexer não mexo, se eu tenho medo de fazer não faço, portanto, porque não sinto segurança, porque não sei o que fazer.” [L 235 – L239]
--	--	--

Anexo VI – Proposta de áreas formativas a desenvolver com vista a qualificação profissional dos enfermeiros na prestação de cuidados de saúde paliativos

Sintomatologia mais frequente no doente oncológico paliativo
Avaliação sistemática de sinais e sintomas
Controlo sintomático relacionado com a doença e terapêuticas adjuvantes
Dor
Alimentação <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos nutricionais • Aspectos concorrentes para o comprometimento nutricional • Vias de administração • Anorexia
Conforto
Competências de trabalho em equipa multidisciplinar
Processo de tomada de decisão
Partilha de informação entre profissionais e saúde: Confidencialidade, vias de transmissão de informação, obstáculos
[Resolução] de dilemas éticos
Comunicação <ul style="list-style-type: none"> • Transmissão de informação - comunicação de más notícias • Facilitar a expressão de sentimentos por parte do doente • Facilitar a expressão de sentimentos por parte da família/cuidador informal • Conspiração do silêncio
[Trabalhar] o sentido da vida – “perda da esperança”
Abordagem ao sofrimento existencial
O luto e a morte <ul style="list-style-type: none"> • O sentimento de perda • A morte enquanto tabu social • Aprender a aceitar a morte enquanto parte do ciclo vital
Diretivas antecipadas de vida <ul style="list-style-type: none"> • Facilitar despedir-se de familiares ou amigos • Facilitar a organização de aspetos legais, financeiros ou outros relevantes para o doente
Preparação da alta para o domicílio:
<ul style="list-style-type: none"> • Capacitação do cuidador informal <ul style="list-style-type: none"> ▪ Autocuidado: higiene, alimentar, beber, transferir, posicionar ▪ Gestão do regime terapêutico ▪ Sinais de alerta
<ul style="list-style-type: none"> • Promoção da continuidade de cuidados nos diferentes contextos onde se integra o doente
<ul style="list-style-type: none"> • Referenciação para Unidades de Cuidados Paliativos, UCC com ECSCP integradas ou ECCL's
Investigação em cuidados paliativos