
Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros*

Sandra da Conceição Coelho de Carvalho. MSc, RN, Unidade de Saúde Familiar Vale do Âncora

Maria Antónia Rebelo Botelho. PhD, RN, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Estando em curso a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários e anunciando-se para breve a entrada em funcionamento de Unidades de Cuidados Paliativos de Nível I e II, tornou-se pertinente compreender como é que os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários respondem às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na fase final de vida, no sentido que daí possa resultar não só uma melhor adequação dos recursos às necessidades, mas também um incremento positivo na qualidade das respostas.

Como contribuição para atingir essa meta, foi projectada uma investigação de carácter exploratório - descritivo, com uma abordagem qualitativa, usando como técnica de recolha de dados a entrevista semi-estruturada. Neste artigo, de entre os diferentes objectivos específicos orientadores do respectivo estudo, restringimo-nos à identificação das acções paliativas que os referidos enfermeiros prestam aos utentes nas condições indicadas e à análise das suas percepções relativas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos nesse âmbito.

Dos achados do estudo depreende-se que, na situação actual, o Centro de Saúde a que pertencem os enfermeiros envolvidos no estudo não lhes possibilita responderem de forma adequada e completa à multiplicidade e complexidade das necessidades com que se deparam.

Palavras-chave: cuidados paliativos; cuidados primários; intervenção do enfermeiro

Since the Reform of the Primary Health Care is being carried out and it is expected that the Palliative Care Units, level I and II, will soon be put into effect, it has become pertinent to understand how the nurses of the Primary Health Care respond to the needs of someone who is in intense suffering near the end of their life, so that the existent resources can be better adapted to the needs and so that the quality of the response might also be improved.

As a contribution to attain this goal a semi-structured, exploratory-descriptive investigation with a qualitative approach was planned using the interview as a technique of data gathering. From among the different objectives that guided this study, we focused on the palliative actions that the referred nurses provide to the clients according to the conditions referred to and also on the analysis of their views concerning the care provided and the results that were obtained.

According to these results we can assume that, in the present situation, the Health Center to which these nurses belong does not offer the required resources for them to respond in a thorough and adequate way to the multiple and complex needs they are faced with.

Keywords: palliative care; primary care; nursing intervention

* Este artigo retoma parte da tese de mestrado da 1.ª autora, apresentada no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – Porto e orientada pela outra autora. A respectiva tese foi defendida em Julho de 2010, com o título O Enfermeiro dos Cuidados de Saúde Primários perante as Necessidades da Pessoa em Sofrimento Intenso na Fase Final de Vida: O Quotidiano dos Cuidados de Enfermagem no Distrito de Viana do Castelo.

INTRODUÇÃO: CONTEXTUALIZAÇÃO/JUSTIFICAÇÃO DO PROBLEMA

De acordo com Correia, Dias, Coelho, Page, & Vitorino (2001), nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), a enfermagem integra o processo de promoção da saúde e prevenção da doença, destacando-se as actividades de educação para a saúde, manutenção, restabelecimento, coordenação, gestão e avaliação dos cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos que constituem uma dada comunidade.

Na perspectiva de Mendes, et al. (2004), as novas realidades dos cuidados emergem como desafios à enfermagem, exigindo dos profissionais um desempenho eficaz a todos os níveis dos CSP.

Na esteira da Declaração de Munique citada por Correia, et al. (2001) e pela Ordem dos Enfermeiros (s.d.), a ultrapassagem desses desafios tem-se perspectivado pelo desenvolvimento de uma enfermagem de saúde da família capaz de alicerçar as intervenções em práticas baseadas na evidência, procurando responder às necessidades reais, ao longo de todo o ciclo de vida, desde o nascimento até aos estádios finais de vida e à morte, através do trabalho em equipas multidisciplinares e multisectoriais e da promoção da participação dos cidadãos nas decisões sobre a sua saúde.

Floriani & Schramm (2007) reportando-se aos desafios no atendimento de pacientes¹ em fase terminal, lembram que a presença do doente no domicílio implica, em geral, intenso stress à família e ao cuidador, o que exige, por parte da equipa que assiste, capacidade de ajudá-los a lidar melhor com as situações surgidas, sob pena de emergirem conflitos. Assim, os membros da equipa precisam de saber ouvir os clientes e transmitir más notícias numa linguagem acessível, isto é, exigem-se competências ao nível de uma comunicação adequada, sendo cada vez mais consensual que não é possível prestar bons cuidados paliativos sem que o doente saiba da sua verdadeira condição, cabendo sempre ao profissional manter-lhe a esperança, dentro de limites realistas. Mas, para que a interacção ocorra, é necessário tempo disponível, pelo que, como referem Correia, et al. (2001, p.77), *“A escassez de enfermeiros reflecte-se na qualidade dos cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos e relações interpessoais”*.

Num estudo sobre a satisfação e a motivação dos enfermeiros dos CSP, Mártires (2007) salienta a importância e o significado que os enfermeiros atribuem às suas intervenções, à responsabilidade que assumem na realização das suas actividades, nomeadamente quando os cuidados prestados afectam a vida e o bem-estar das pessoas. Esta autora refere ainda que estes reagem ao trabalho com satisfação e motivação, apresentando necessidades de crescimento e desenvolvimento pessoal. Porém, parecem evidenciar insatisfações relacionadas com o contexto de trabalho: condições precárias, quer nos espaços físicos, quer nas deslocações em viatura quando efectuam as visitas domiciliárias; remunerações e benefícios adicionais percebidos como desajustados; falta de feedback das actividades que realizam.

Deste modo, os enfermeiros dos CSP que prestam cuidados domiciliários a pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida deparam-se com a complexidade desse sofrimento, que envolve a família e tem associado uma diversidade de necessidades.

¹ Para referir a pessoa que é alvo de cuidados de enfermagem, de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2002), usaremos o termo cliente, no sentido de realçar o carácter de elemento activo que para ele se pretende, salvo, como aconteceu neste caso, em que o autor citado usa outro termo.

A procura de respostas adequadas exige formação e esforços acrescidos para vencer constrangimentos, o que certamente implicará apreciações/avaliações dos resultados obtidos.

A fase terminal de vida, de acordo com Barbosa (2003, p.43), é um tempo em que o doente e a família se confrontam com uma série de mudanças radicais: sintomatologia em “*desesperante mutação*” ou “*exasperante constância*”, deterioração progressiva de funções, incapacidade física, dependência progressiva, correcção constante nos múltiplos tratamentos farmacológicos, alteração da situação laboral (abandono), social (círculo de amigos), familiar e espiritual. É um tempo de “... *rotura total com o antes (. . .), que supõe uma solidão crescente, com conseqüente angústia e depressão e a irrupção de inúmeros medos (da dor, de novos sintomas, de perda de controlo, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido)*”.

Enfim, sofre-se tanto pela doença como pelo ostracismo a que se poderá ser condenado.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (Direcção Geral da Saúde, 2004), ao assumir a filosofia e o conceito dos Cuidados Paliativos (CP), configura a resposta legislativa a esses doentes, ou seja, às pessoas sem perspectiva de tratamento curativo; aos que têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, àqueles que apresentam intenso sofrimento e ainda problemas e necessidades de difícil resolução, exigindo apoio específico, organizado e interdisciplinar que abranja a família, mesmo na fase de luto. Trata-se de uma perspectiva que, de acordo com Neto (2006, p.21), se viabiliza através de quatro “áreas fundamentais” ou pilares: Controlo de Sintomas; Comunicação Adequada; Apoio à Família; Trabalho em Equipa.

Não existindo ainda Unidades de Cuidados Paliativos na região do Alto Minho, não é pressuposto que os respectivos enfermeiros dos CSP prestem CP. Contudo, certamente se confrontam com situações que necessitam de uma abordagem particular, acabando por prestar Acções Paliativas (AP), que fazem parte integrante da prática profissional (Direcção Geral de Saúde, 2004), enquanto 1.º nível de diferenciação dos referidos Cuidados. Para além dos constrangimentos que possam impedir outros níveis de acção, como refere Magalhães (2009, p.100), “*Apesar de alguns doentes necessitarem de serviços especializados em cuidados paliativos, uma vasta maioria necessita de cuidados paliativos de âmbito genérico, centrados numa abordagem holística de cuidados e na palição de sintomas*”. Interpretamos essa afirmação como referência às referidas AP.

A proximidade anunciada para o início da entrada em funcionamento das referidas Unidades de CP tornou pertinente conhecer a experiência dos respectivos enfermeiros dos CSP, a forma como respondem, no quotidiano da sua prática, às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na fase final da vida, no sentido de contribuir para uma melhor adequação dos recursos às necessidades da pessoa doente nessa fase terminal. Este estudo poderá ter também algum impacto positivo na resposta que darão às necessidades dos doentes, uma vez que, como diz Cerqueira (2005, p.15), esses profissionais encontram-se limitados na sua actuação em virtude da notória “. . . *falta de estudos nesta área de intervenção no Alto Minho*”, pois o que existe são elementos dispersos e parciais.

Foi neste contexto que nos pareceu pertinente realizar um estudo no domínio das intervenções de enfermagem, com o objectivo de compreender como é que os enfermeiros dos CSP respondem às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na

fase final de vida, cuja consecução foi orientada pelos seguintes objectivos específicos 1) identificar as AP que os enfermeiros dos CSP prestam às pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida e os constrangimentos que encontram no quotidiano das suas práticas; 2) analisar a percepção dos enfermeiros dos CSP relativamente aos cuidados prestados à pessoa em sofrimento intenso na fase final de vida e ao resultado das suas intervenções.

Em face da referida escassez de dados nesta área e tendo em conta os objectivos delineados, optou-se por um estudo de carácter exploratório com abordagem qualitativa, enquanto primeiro passo para posteriores intervenções baseadas na realidade, o que levou à consideração do que Fortin (2003) considera como população acessível e que restringimos à totalidade dos enfermeiros de um CS que prestam/prestaram Cuidados Domiciliários.

Neste artigo, por razões de economia de espaço e de tempo, restringir-nos-emos apenas à identificação das AP que os referidos enfermeiros prestam aos clientes nas condições indicadas e à análise das suas percepções relativas aos cuidados prestados nesse âmbito. Deste modo para uma melhor compreensão do problema em estudo passaremos a fazer um enquadramento teórico de modo a melhor encontrar os argumentos que nos ajudem a construir a respectiva problemática.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A nossa actividade, quer na prática profissional, quer na realização do presente estudo, tem sido reportada ao pensamento de enfermagem/quadro teórico que encontrámos formulado na Ordem dos Enfermeiros (2002), no qual se explicitam vários conceitos (saúde, pessoa, ambiente e cuidados de enfermagem) e se definem diversas categorias de enunciados descritivos (satisfação dos clientes, promoção da saúde, prevenção de complicações, bem-estar e auto-cuidado dos clientes, readaptação funcional e organização dos serviços de enfermagem).

Em Meleis & Transgstein (1994) encontrámos uma perspectiva que, no essencial, engloba o quadro teórico da Ordem dos Enfermeiros (2002) e que, em síntese, nos diz que a enfermagem se preocupa com o ser humano no seu todo, num dado estado de saúde-doença, em constante interacção com o seu contexto sociocultural e a viver uma transição.

Mais do que a definição dos conceitos apresentados pelas autoras, entre os quais sublinhamos o conceito de transição, na nossa opinião e ainda de acordo com Basto (2009), é de destacar a relação entre eles: de facto, nessa perspectiva, interacção, cliente de enfermagem, ambiente, transição, processo de enfermagem, terapêutica de enfermagem e saúde aparecem interligados, como os percebemos na prática do exercício profissional.

Entendemos tratar-se de um enquadramento teórico para a prática profissional que serve de perfeito respaldo às intervenções dos enfermeiros, nomeadamente ao seu desempenho no âmbito dos CP domiciliários; de facto, reputamos como central o conceito de transição, quer na investigação, quer na prestação de cuidados, uma vez que se pode considerar a vida, ou melhor, o complexo ciclo vital, como uma constante transição de estados, apresentando-se a prestação de cuidados de algum modo ligada a cada fase do desenvolvimento pessoal, sendo a proximidade da morte uma das muitas transições da vida.

O CONCEITO E A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

No âmbito do PNCP (Direcção Geral de Saúde, 2004, p.7), definem-se os CP como

“Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os CP são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de CP, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.”

Desta definição, de acordo com Neto (2006), são de destacar alguns aspectos: os CP afirmam a vida e aceitam a morte como processo natural, excluindo radicalmente, quer a eutanásia, quer a obstinação terapêutica; os CP têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente; os CP promovem uma abordagem global e holística do sofrimento humano; os CP são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico; os CP têm a preocupação de abrangerem as necessidades das famílias e dos cuidadores, prolongando-se pelo período de luto; os CP utilizam ferramentas científicas e integram-se no Sistema de Saúde.

A Direcção-Geral da Saúde, através da Circular Normativa que enviou o PNCP às Administrações Regionais de Saúde e aos Serviços Prestadores de Cuidados de Saúde, diz expressamente que os CP *“Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a inter-disciplinaridade.”* (Direcção-Geral da Saúde, 2004, p.1), o que obriga ao uso de dois instrumentos viabilizadores fundamentais, a saber: uma comunicação adequada e o trabalho em equipa interdisciplinar. Reportando-se às referidas componentes, Neto (2006, p.21) fala em *“áreas fundamentais”, “vertentes”* ou *“instrumentos que viabilizam a aplicação dos cuidados paliativos”*, que apresenta como configurando quatro pilares: controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família; trabalho em equipa.

Do ponto de vista da citada autora, essas vertentes devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, pois só assim será possível prestar CP de qualidade. Porém, Valentin Maganto defende que o controlo de sintomas *“É a base fundamental em que se sustentam os princípios de actuação dos CP”*, definindo-os como múltiplos, intensos, multifactoriais, mutáveis e de carácter multidimensional. Este autor distingue ainda entre sintomas em que é possível esperar um controlo razoável (dor, vômitos, etc.) e os que presumivelmente serão de difícil controlo (anorexia, astenia, etc.), restando neste caso promover a adaptação do paciente à situação.

A diversidade das necessidades da pessoa em sofrimento intenso, na fase final de vida, bem como da família e dos cuidadores, associada à complexidade que esse sofrimento encerra em si e nas suas abordagens, tornam necessário o trabalho em equipa multiprofissional, tendo como elementos o médico, o enfermeiro, o psicólogo, o assistente social, o nutricionista, o assistente espiritual, o terapeuta ocupacional.

A comunicação adequada no contexto dos CP surge como instrumento viabilizador fundamental, não só no interior da equipa, mas também entre os seus diferentes elementos, o doente e a família, o que, como sublinham Querido, Salazar & Neto (2006), é simultaneamente importante e difícil, configurando um desafio, pois implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas que incluem: ouvir, observar, e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos. Martín, Palenzuela, González, Hernández, & Yeguas

(2002, p-37), reportando-se às necessidades do doente terminal, fala em “*comunicação terapêutica adequada*”, promotora do estabelecimento de uma relação de confiança capaz de conduzir ao envolvimento do paciente nas tomadas de decisões, mantendo-lhe assim a percepção de utilidade.

A interdisciplinaridade, no entender de Pereira (2007), configura uma das características básicas da dinâmica do funcionamento dos CP, que também integra o doente e a família, como decorre do próprio PNCP: “*A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.*” (Direcção- Geral da Saúde, 2004, p. 4).

Em face de necessidades diferenciadas e por questões de rentabilização de recursos, impõe-se uma planificação dos CP em função de níveis de diferenciação, que nos termos do PNCP (Direcção-Geral da Saúde, 2004) são quatro: Acção Paliativa, cuja prestação não exige o recurso a equipas diferenciadas, podendo ser prestadas no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de CS ou da Rede de Cuidados Continuados; Cuidados Paliativos de Nível I, a prestar por equipas móveis com formação diferenciada em CP e sem estruturas de internamento próprio; Cuidados Paliativos de Nível II, a prestar por equipas multidisciplinares e diferenciadas em unidades de internamento próprio ou no domicílio; Cuidados Paliativos de Nível III, que em relação ao anterior acrescentam, quer a formação, quer a investigação em CP.

As AP, que Von Gunten (2002, p. 876) designa por “*Cuidados Paliativos Primários*”, definidas no PNCP como “*Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente*” (Direcção- Geral da Saúde, 2004, p. 6), configuram o nível básico de diferenciação dos CP; porém, nos termos de um esclarecimento que encontramos no Portal da Saúde (2006) e como decorre da definição, é necessário não confundir as AP com os CP. De entre os aspectos que os distinguem sublinhamos: as AP fazem parte integrante da prática profissional, enquanto os CP são prestados por equipas e unidades específicas; o enfoque das AP é mais amplo do que o enfoque dos CP, uma vez que para ser destinatário das AP basta estar sujeito às repercussões negativas da doença, o que não acontece nos CP; os CP são cuidados activos, coordenados e globais, e as AP são apenas medidas terapêuticas.

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: O DESEMPENHO DOS ENFERMEIROS

De acordo com o International Council of Nurses (2006), o domicílio é o lugar mais consensual para os doentes terminais, sendo os cuidados geralmente prestados pelos familiares, pelos amigos, pela comunidade e pelos Profissionais de Saúde Pública que visitam as pessoas nas suas casas.

A pessoa que tenha condições para ser cuidada pelos seus familiares no ambiente em que viveu quando tinha saúde e onde se encontram as pessoas, os espaços e os objectos que na sua memória registam parte da sua vida, salvo situações traumáticas de rupturas afectivas, terá mais possibilidades de receber manifestações de carinho e de lhes responder, bem como de expressar os seus desejos e sentimentos; por outro lado, como afirmam Guarda, Galvão & Gonçalves (2006, p. 455) “*. . . cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante,*

que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador . . .”. Parece assim que no domicílio poderão reunir-se as condições para se criar o ambiente de que fala Barbosa (2006, p. 414), no qual *“ . . . o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama. . .”*, uma das melhores contribuições para o alívio do sofrimento.

Pese embora, de um modo geral, seja aconselhável cuidar da pessoa doente em fase terminal no seu próprio domicílio, nem todas as famílias têm condições para o fazer, para além de que, como referem Guarda et. al., (2006), o assumir essa responsabilidade configura um desafio para os familiares no sentido de que terão que lidar com situações inesperadas, a que não estão habituados, cuja resposta exige esforços suplementares nem sempre fáceis de suportar. Nestas condições torna-se imprescindível que a equipa de CSP apoie a família no cuidado ao seu ente querido.

No que ao presente trabalho diz respeito importa conhecer o que se espera dos enfermeiros na situação de permanência no domicílio de um doente em fase terminal de vida, especialmente dos enfermeiros dos CSP, em virtude de, no campo da enfermagem, ficarem algo isolados no período que decorrerá até à criação das estruturas necessárias à implementação dos CP. De facto, se eles não conseguirem responder, a permanência no domicílio ficará comprometida, tendo como alternativa o internamento hospitalar.

Para descrever o trabalho de enfermagem, no contexto em questão ou em qualquer outro, de acordo com Galera & Luís (2009), parece adequado o conceito de intervenção de enfermagem, enquanto acção/resposta que ocorre no âmbito da interacção do enfermeiro com o cliente de enfermagem, integrado no seu ambiente familiar e na comunidade de pertença, incluindo as acções terapêuticas e as respostas cognitivas e afectivas. As acções implementadas e as respostas dadas pelo enfermeiro devem respeitar sempre a realidade dos clientes, nunca lhes impondo a sua percepção, antes usando-a como contributo para que eles descubram outras realidades, promovendo assim mudanças estruturais que favoreçam uma melhor adaptação à situação de saúde-doença vivida.

Como decorre das Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (Ordem dos Enfermeiros, 2003, p. 7), as intervenções de enfermagem podem ser: autónomas se *“ . . . realizadas pelos enfermeiros, sob a sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, (. . .), com os contributos da investigação em enfermagem”*; interdependentes se *“ . . . realiza-das pelos enfermeiros (. . .), em conjunto com outros técnicos para atingir um objectivo comum, decorrentes de planos de acção previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas”*. Enquanto norma de carácter geral, ganha relevância no caso da prestação de cuidados a doentes terminais, especialmente no que toca ao controle de sintomas, pois o enfermeiro terá que assumir um papel quer de cariz interdependente, sobretudo nas abordagens farmacológicas (administração de analgésicos, . . .), quer de natureza autónoma, nas abordagens não farmacológicas (relaxamento, massagem corporal, . . .).

Se é certo que, como defende Martins (2006, p. 53), os CP se centram na atenção global à pessoa, forma de cuidar quotidiana dos enfermeiros, que não prestam cuidados senão holísticos, e, por isso, se pode *“ . . . afirmar que os enfermeiros sempre prestaram cuidados paliativos”*, também não é menos certo que, como refere Gomes & Testas (2001, pp. 43-44) , têm surgido dificuldades na concretização dos CP, pois *“ . . . os profissionais de enfermagem revelam dificuldades na relação de ajuda, prevalecendo uma assistência*

marcada por aspectos técnicos pouco estimuladora de intervenções que permitam um envolvimento da pessoa ou da família no acto de cuidar”. É que, como dizem Almeida, Fernandes & Rua (2002, p. 20), “Cuidar do doente terminal não é fácil, existe um longo caminho a ser percorrido que se faz à custa de muito sofrimento, sendo através das diferentes aprendizagens vividas em diversas situações que se consiga atingir uma maturidade plena, . . .”.

São múltiplos os aspectos a contemplar na implementação de cuidados de enfermagem ao doente em fase final de vida e que Loureiro (2001, p. 47), citando Green, sintetiza da seguinte forma: “. . . manter a dignidade; estar livre da dor e dos sintomas; não ter preocupações financeiras, sociais ou emocionais; não ter desconforto e estar num ambiente agradável física e emocionalmente”. Cada um destes aspectos envolve um universo de dificuldades, a que deverão corresponder desempenhos adequados, que passam pela prevenção da solidão e do isolamento e pela promoção do conforto (físico e psicológico) e da independência, para sublinhar apenas os mais importantes, seguindo de perto Pereira (2007).

No controle de sintomas, incluindo a dor, é imprescindível que o enfermeiro possua conhecimentos específicos, de modo a ser capaz de proceder à identificação precoce e à comunicação atempada aos restantes elementos da equipa, planeando, implementando e avaliando as intervenções mais adequadas, de carácter autónomo e/ou interdependente.

Perante a progressiva perda de autonomia da pessoa doente em fase final de vida, espera-se que o enfermeiro a ajude na definição de estratégias de adaptação ao seu grau de dependência, encorajando-a a participar na tomada de decisões a fim de que mantenha o sentido de participação e de controlo.

Na comunicação e na relação de ajuda é esperado que o enfermeiro se pautar pelo respeito, empatia, escuta activa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade, criando condições para a expressão de sentimentos e a verbalização de dúvidas, através do que Abiven (2001) designa por uma atitude aberta: estabelecer desde o 1.º contacto que qualquer pedido receberá resposta verdadeira e honesta, que nunca haverá mentira. Assim, manter a pessoa informada é uma regra áurea, como sublinham Miguel Martin et al. (2002).

Os enfermeiros devem ser capazes de agir de modo a contribuir para a diminuição de eventual angústia existencial, usando a sensibilidade exigida por uma área que tão de perto interfere com a intimidade, procurando apreender a vontade do doente para receber a ajuda de um ministro ou assistente espiritual.

O que ficou dito é válido independentemente do local em que o doente esteja, no domicílio ou no internamento; porém, dado que no primeiro caso a família se encarrega da prestação de cuidados, é natural que se venha a deparar com dúvidas e dificuldades, o que implica que os enfermeiros desenvolvam intervenções direccionadas para o esclarecimento, proporcionando a informação necessária e supervisionando os cuidados prestados.

Nesta situação é esperado que o enfermeiro esteja atento ao nível de comunicação entre os familiares e entre estes e o doente, detectando problemas, inseguranças e fragilidades, contribuindo para a resolução de conflitos, para o que poderá recorrer à realização de reuniões periódicas, seguindo o que preconizam Guarda, et al. (2006).

Informar, explicar, ensinar, orientar e treinar são acções imprescindíveis a uma adequada prestação de CP no domicílio, quer em relação ao doente, quer em relação à família. Assim se potenciará o despiste precoce de eventuais complicações na ausência do profissional de saúde; a família ficará a conhecer os recursos a que poderá recorrer e a forma adequada de o fazer, no âmbito comunitário e em termos do Serviço de Saúde.

METODOLOGIA

No âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), está prevista a criação de unidades de CP, para além de que o Decreto-Lei 28/2008 criou o Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), que integrará uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) que participará na referida RNCCI.

Foi nesse contexto que nasceu em nós a convicção de que seria importante conhecer a realidade dos enfermeiros dos CSP, na região do Alto Minho, no que à prestação de AP diz respeito, enquanto 1.º nível de diferenciação dos CP, que terão praticado e cada vez mais praticarão.

Daí resultou a formulação da Questão de Investigação: Como respondem os enfermeiros dos CSP no quotidiano das suas práticas, às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na fase final de vida?

Perante a problemática assumida, o estudo em que se baseia o presente artigo teve como objectivo geral compreender como é que os enfermeiros CSP respondem às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na fase final de vida, cuja consecução foi orientada pelos seguintes objectivos específicos: 1) identificar as AP que os enfermeiros dos CSP prestam às pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida e os constrangimentos que encontram no quotidiano das suas práticas; 2) analisar a percepção dos enfermeiros dos CSP relativamente aos cuidados prestados à pessoa em sofrimento intenso na fase final de vida e ao resultado das suas intervenções; 3) identificar necessidades de formação que os enfermeiros dos CSP sentem no âmbito das AP/CP.

TIPO DE ESTUDO

A problemática assumida e os respectivos objectivos envolveram esforços de pesquisa bibliográfica sobre estudos que focassem os CP em geral e as AP em particular, tendo daí resultado a constatação de que, como havia já referido Cerqueira (2005), há falta de pesquisas nessa área de intervenção na Região do Alto Minho, especialmente no âmbito dos CSP, encontrando-se apenas elementos dispersos e/ou parciais.

Nestas condições, perante a escassez de material bibliográfico, e porque se pretendia descrever e/ou interpretar, mais que avaliar, seguindo Fortin (2003) definiu-se o presente trabalho como uma investigação de carácter exploratório - descritivo, com uma abordagem qualitativa, enquanto primeiro passo para posteriores intervenções baseadas na realidade.

POPULAÇÃO E CONTEXTO INSTITUCIONAL

Tendo como população alvo os enfermeiros dos CSP que à data prestavam, ou prestaram anteriormente, cuidados domiciliários, o carácter exploratório/descritivo com

abordagem qualitativa do estudo levou à consideração do que Fortin (2003) refere como população acessível e que restringimos à totalidade dos enfermeiros de um CS do Alto Minho a exercerem funções nas condições referidas.

Na escolha do CS para levar a cabo a investigação a que nos propusemos excluíram-se aqueles em que a 1.ª autora trabalhou/trabalha, a fim de evitar eventuais influências que pudessem resultar das relações de amizade com as respectivas Equipas de Enfermagem. Foram ainda tidos em atenção os previsíveis efeitos da reorganização dos CSP, bem como razões práticas de proximidade ao local de trabalho e de residência da 1.ª autora.

Nessas condições foram considerados 16 participantes, na sua maioria do género feminino (87,50%), cujas idades apresentam o valor médio de 36,1 anos, sendo 15 licenciados (2 com o grau de mestre) e 1 bacharel, cuja experiência nos cuidados domiciliários e no contacto com doentes em sofrimento intenso na fase final de vida é significativa, cifrando-se em 9,3 anos, em média.

No que se refere aos Cuidados Domiciliários, a área de influência do CS escolhido está dividida em duas partes, sendo cada uma servida por uma equipa constituída por dois enfermeiros, podendo ter o apoio de outros profissionais (médico, psicólogo, nutricionista, técnico de serviço social), funcionando, de segunda a sexta-feira, uma na Sede e a outra numa Extensão de Saúde. Para além destas equipas existe ainda, noutra das Extensões de Saúde, um enfermeiro responsável pela prestação de cuidados domiciliários aos respectivos utentes, que não exijam prestação diária, deslocando-se de táxi durante uma hora três vezes por semana. Os casos que exijam mais tempo e maior frequência semanal ficam a cargo da equipa da Sede. Por norma, o CS procura garantir a continuidade de cuidados; porém, sempre que algum enfermeiro esteja ausente ou em exaustão é substituído, garantindo-se a continuidade através do par que permanece.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Dado que com o estudo se pretendia compreender como é que os enfermeiros de um dado CS respondem às necessidades da pessoa em sofrimento intenso na fase final de vida, na esteira de Magalhães (2009), para obter o corpus documental optou-se pela entrevista enquanto técnica adequada à recolha de dados a partir dos relatos desses profissionais, de alguma maneira influenciados pelos valores que enformam o modo como cada um percebe a sua prática. A necessidade de explicitar as vivências no quotidiano do exercício profissional conduziu à opção pela entrevista semi-estruturada, no sentido de permitir a criação de um contexto favorável para a descrição das experiências, e também para proporcionar algum controlo sobre o processo da entrevista e a garantia de uma maior homogeneidade dos dados.

Na elaboração do guião da entrevista recorreu-se à revisão bibliográfica e à opinião de especialistas, resultando uma estrutura dividida em três partes fundamentais: a 1.ª parte, fechada e objectiva, destinada a traçar o perfil dos sujeitos envolvidos; a 2.ª parte centrada nos cuidados/intervenções que é pressuposto que os enfermeiros dos CSP pratiquem no âmbito das AP, subdivididas pelas quatro áreas fundamentais dos CP; a 3.ª parte focada na percepção dos enfermeiros relativamente à sua prática e às necessidades de formação.

Para averiguar sobre a clareza e a acessibilidade das perguntas, o guião foi pré-testado pela realização de entrevistas a 4 enfermeiros da USF onde exerce funções a 1.ª autora, num total correspondente a 25% da população acessível (16 enfermeiros), sendo depois modificado de acordo com os resultados obtidos.

COLHEITA E PUBLICAÇÃO DE DADOS

Obtida a devida autorização para a realização do estudo, contactámos com a Chefia de enfermagem do CS apresentando-lhe detalhadamente o Projecto. Recebida a lista dos enfermeiros que cumpriam os critérios de inclusão no que se refere à prestação de cuidados domiciliários, entrámos em contacto com cada um deles, expondo-lhes o Projecto, solicitando a sua participação, formalizada por escrito, explicando-lhes como se processaria a colheita de dados, comunicando que se pretendia fazer a gravação áudio das entrevistas, para o que seria necessário a sua autorização, bem como a assinatura de um termo de consentimento.

Foram então marcadas as entrevistas, com base na disponibilidade dos participantes e na duração esperada (cerca de 1h), as quais se realizaram na Instituição de pertença do entrevistado, em espaços com condições para o efeito, em Agosto e Setembro de 2009.

No início de cada entrevista, depois de lembrar a solicitação formalizada no 1.º contacto, seguindo as sugestões de Guerra (2006), foi sempre explicitada a finalidade do estudo e as garantias de confidencialidade e de neutralidade, valorizado o papel do entrevistado no fornecimento de informações e solicitada a licença para gravar, pedindo para assinar o termo de consentimento, pese embora tudo isso já ser do seu conhecimento.

Depois de concluído o estudo, dando cumprimento ao compromisso assumido com as estruturas hierárquicas das instituições envolvidas, foi entregue um exemplar da tese na instituição que autorizou o estudo e no CS envolvido, sendo então solicitada autorização para publicação dos respectivos achados, o que mereceu deferimento.

PROCESSAMENTO DOS DADOS

Para transformar o corpus documental em dados, as entrevistas foram gravadas em áudio e sujeitas a análise de conteúdo. Após transcrevê-las e codificá-las, usando a letra E seguida de um número (E1 a E16), passámos a ler e a reler as transcrições, procedendo à separação de cada questão, lendo separadamente as respostas. Para cada resposta identificámos unidades de significado comuns, palavras, frases e conceitos, até chegar às categorias.

No tratamento dos dados da 2.ª parte da entrevista usámos o procedimento por “caixas” (Bardin, 2008) para estabelecer as categorias (as áreas fundamentais dos CP/AP) e as subcategorias (os cuidados/intervenções que é pressuposto os enfermeiros dos CSP prestem, no âmbito de cada área), com base em documentos (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006; Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León, 2008; The Pallium Project, 2002) e na opinião de especialistas.

A cada área fundamental dos CP (categoria) foi atribuída uma letra: A – Controlo de sintomas; B – Comunicação adequada; C – Apoio à família; D – Trabalho em equipa.

No âmbito de cada área, os diferentes cuidados/intervenções (subcategorias) foram identificados pela respectiva letra seguida de um número de ordem.

Para os dados relativos à 3.ª parte das entrevistas usámos o procedimento por “acervo” (Bardin, 2008) para estabelecer o sistema de categorias, iniciado por uma leitura atenta, pela extracção de unidades de significado e prosseguindo por classificações sucessivas.

APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Na parte das entrevistas em que se recolheu a informação analisada neste artigo indagou-se sobre dois aspectos do desempenho dos enfermeiros dos CSP junto dos doentes em sofrimento intenso na fase final de vida: possibilidade de desenvolver intervenções no âmbito das AP, enquadradas nas quatro áreas dos CP; percepção dos profissionais relativamente aos cuidados prestados e aos resultados obtidos (apreciação das respostas dadas às necessidades encontradas e avaliação dos resultados).

INTERVENÇÕES NO ÂMBITO DAS ACÇÕES PALIATIVAS

Decorrente do que foi dito, os achados relativos às AP, que os entrevistados têm conseguido implementar, foram obtidos por referência às quatro áreas dos CP, pelo que os passaremos apresentar segundo as categorias previamente definidas.

Controlo de Sintomas

No Quadro 1, encontra-se uma síntese da análise da categoria “Controle de Sintomas”, a que correspondem nove subcategorias (intervenções).

Em termos de frequências, da leitura da tabela anterior ressaltam, entre outros, os seguintes aspectos:

- Três (3) das 9 intervenções constantes da listagem não foram referidas, A6, A7 e A9;
- As 6 intervenções contempladas apenas foram desenvolvidas por alguns dos enfermeiros, no máximo de 7 (em 16), no caso mais favorável (A4);
- Apenas 1 dos 16 enfermeiros refere a utilização das diferentes vias de administração de medicação (A8);
- Apenas 3 dos 16 entrevistados procuraram identificar todas as fontes de sofrimento (A1);
- A preocupação com a problemática da dor destaca-se em relação aos outros sintomas no que se refere à selecção e aplicação de instrumentos de avaliação (A4).

A situação descrita aponta para um quadro bastante deficitário no controlo de sintomas. É que as visitas domiciliárias têm praticamente intuito curativo e só esporadicamente envolvem AP (“... a preocupação é fazer os curativos...”, E12).

No entanto, em alguns discursos percebe-se uma certa disponibilidade para tentar dar resposta, pelo menos às necessidades comunicadas (“... regra geral têm que nos comunicar, (...) tentamos ir quanto antes...”, E3), sendo que noutros casos o esforço nesse sentido traduz forte motivação que poderá dar frutos (“... mas tu se (...) fores

turróna (. . .) consegues . . .”, E5), o que parece indicar que as intervenções a este nível não dependem apenas de uma opção clara dos Serviços e da situação do doente, mas da disponibilidade dos profissionais envolvidos.

QUADRO 1 - Síntese da Análise da Categoria “Controle de Sintomas”

A	Intervenção	Frequência
A1	Identificar todas as possíveis fontes de sofrimento	3
A2	Antecipar, prevenir, despistar e controlar os sintomas comuns através de intervenções autónomas e/ou interdependentes	6 (1)
A3	Capacitar o doente/família para o controlo sintomático e a adaptação à progressão da doença	4 (1)
A4	Selecionar e aplicar instrumentos de avaliação de sintomas adequados à situação do doente e elaborar a respectiva história	7 (5)
A5	Controlar sintomas, com recurso à evidência científica e guidelines internacionais	4 (2)
A6	Educar o doente/família sobre o uso de opióides: efeitos secundários e mitos relacionados com a sua tolerância e dependência	0
A7	Prestar cuidados de higiene e conforto: cuidados à boca, posicionamento, terapias complementares, massagens, relaxamento, etc.	0
A8	Utilizar as diferentes vias de administração de medicação (oral, subcutânea, transdérmica, intravenosa, rectal, etc.), de acordo com a prescrição médica e a preferência do doente.	1
A9	Antecipar, prevenir, despistar e controlar emergências	0

Legenda: Os valores entre parêntesis indicam as ocorrências em que apenas se referiu o controlo da dor.

O impedimento de um melhor desempenho no controlo de sintomas poderá estar relacionado não só com a falta de formação (“. . . é onde eu sinto mais dificuldades (. . .) precisava de formação . . .”, E8), mas também com alguns aspectos das intervenções interdependentes (“. . . porque a resposta não depende só de nós (. . .) e os outros grupos não estão presentes . . .”, E4), porém, também o domínio das intervenções autónomas não se configura melhor, pois como se destaca no quadro anterior as intervenções A6, A7 e A9 não foram referidas.

Comunicação Adequada

No Quadro 2, encontra-se uma síntese da análise da categoria “Comunicação Adequada”, a que correspondem 14 subcategorias (intervenções).

Em termos de frequências, a tabela anterior permite tecer, entre outras, as seguintes considerações:

- Cinco (5) das 14 intervenções previstas nesta categoria não foram evocadas nos respectivos relatos, B5, B8, B11 B12, B13;
- As 9 intervenções contempladas apenas foram desenvolvidas por alguns dos enfermeiros, no máximo de 10 (em 16), no caso mais favorável (B2);
- Quatro (4) das intervenções evocadas, apenas o foram por 4 dos 16 enfermeiros, um em cada uma, B1, B3, B7, B9.

Tal como no Controlo de Sintomas, também os dados sobre Comunicação Adequada indicam uma situação deficitária, mantendo-se várias referências à falta

de formação; porém, a intervenção mais mobilizadora nesta categoria (B2) implicou mais profissionais do que a intervenção mais mobilizadora da outra categoria (A4), na proporção de 10 para 7.

Na perspectiva apresentada por Hudson (2003), a ponderação da necessidade de conferências familiares configura uma possível chave para melhorar os CP centrados na família, o que não aparece potenciado pelos entrevistados, pois apenas se verificou uma referência para a intervenção B9.

QUADRO 2 - Síntese da Análise da Categoria “Comunicação Adequada”

B	Intervenção	Frequência
B1	Proporcionar condições apropriadas (temperatura ambiente, ruídos, iluminação...) para uma comunicação eficaz.	1
B2	Ouvir activamente o doente/família, procurando estabelecer uma relação de confiança.	10
B3	Utilizar modalidades de comunicação adequadas à situação do doente.	1
B4	Determinar o modo como o doente percepciona a sua situação e as suas expectativas.	2
B5	Distinguir e responder às diferentes respostas emocionais.	0
B6	Favorecer a expressão de sentimentos.	4
B7	Evitar minimizar sentimentos, interromper, falar ao mesmo tempo e terminar de forma prematura.	1
B8	Averiguar sobre o desejo de apoio religioso e/ou espiritual, providenciando a sua satisfação.	0
B9	Realizar conferências familiares, quando necessário.	1
B10	Informar o doente/família do que esperar da evolução da doença e dos regimes de tratamento.	3
B11	Incentivar o doente a ser agente interventivo na escolha do seu processo terapêutico.	0
B12	Incentivar o doente a participar nos seus próprios cuidados.	0
B13	Colaborar com outros profissionais/cuidadores e instituições.	0
B14	Averiguar se o doente pretende que lhe seja revelada a sua situação (diagnóstico, prognóstico e tratamento), se está preparado para isso e quando a deseja conhecer.	3

Na intervenção B14, que com base no Protocolo de Buckman (Baile, 1999) propõe que se averigüe se o doente pretende que lhe seja revelada a sua situação, pese embora apenas ser evocada por 3 dos 16 entrevistados, verificam-se posicionamentos extremos: “. . . todos os meus doentes sabem . . .” (E5); “Por norma não digo ao utente a sua situação . . .” (E11). Se a este respeito acrescentarmos o facto de esta intervenção apenas ser evocada por três entrevistados, parece confirmar-se que, como refere Magalhães (2009, p.92), conversar com o doente acerca da sua situação “. . . *tem sido e, frequentemente, continua a ser um tabu*”, contrariando, de certo modo, a consensualidade referida por Floriani & Schramm (2007) de que não são possíveis bons CP sem que o doente saiba a sua real situação.

Apoio à Família

A síntese dos resultados obtidos pelo tratamento dos dados relativos à categoria “Apoio à Família” encontra-se no Quadro 3, que contempla 15 subcategorias (intervenções).

QUADRO 3 - Síntese da Análise da Categoria “Apoio à Família”

C	Intervenção	Frequência
C1	Avaliar a situação familiar e o sistema de suporte (funcionalidade e dinâmica familiar, incluindo sobrecarga dos cuidadores, situação económica, . . .).	8
C2	Informar sobre os recursos comunitários adequados ao apoio individual/familiar .	1
C3	Identificar/facilitar o acesso a recursos comunitários em que o doente possa ter estado envolvido.	0
C4	Preparar antecipadamente a fase agónica de vida (ex: aspectos culturais, religiosos/espirituais sobre a morte e o luto).	3
C5	Apoiar no luto imediato.	5
C6	Proporcionar informação sobre o estado do doente, respeitando as suas preferências.	0
C7	Ajudar a recuperar/reformular a esperança.	0
C8	Educar o doente/família sobre o processo de perda e luto.	0
C9	Facilitar a obtenção de apoio religioso e/ou espiritual.	0
C10	Avaliar factores de risco para luto patológico e participar activamente na elaboração de um plano conjunto de apoio ao luto.	2
C11	Responder às necessidades especiais de crianças e jovens adolescentes.	1
C12	Incentivar e preparar a Família/Doente para participar nas decisões e no plano de cuidados ao doente.	1
C13	Orientar na resolução dos problemas familiares.	3
C14	Ajudar a adoptar mecanismos de coping adequados aos impactos da doença (alte-rações na imagem corporal, na sexualidade e nos papéis sociais, ...).	0
C15	Explicar à família os limites da intervenção em medicina e no cuidar e sobre os princípios éticos (respeito pelos outros, autonomia, beneficência, maleficência).	1

Em termos de frequências, de uma primeira leitura da tabela anterior, destacamos:

- Seis (6) das 15 intervenções constantes da listagem de referência não foram abordadas nos discursos dos entrevistados (C3, C6, C7, C8, C9, C14), atingindo o valor relativo mais elevado comparativamente às duas categorias anteriores;
- As 9 subcategorias contempladas referem-se a intervenções praticadas apenas por alguns dos enfermeiros participantes no estudo, no máximo de 8 (em 16) no caso mais favorável (C1), configurando uma situação intermédia em relação às outras categorias;
- O apoio no luto imediato (C5) é praticado por 5 dos 16 participantes.

O esforço de intervenção neste âmbito, talvez por falta de respostas organizacionais adequadas, parece ligado a uma componente individual e motivacional muito forte.

O apoio no luto é assumido com maior ou menor ênfase por 5 dos entrevistados, sendo que nos restantes prevalece a não intervenção ou as intervenções pontuais, cujas justificações variam entre a falta de condições, as prioridades dos Serviços, ou a falta de preparação.

É ainda interessante sublinhar que a preparação antecipada da fase agónica da vida (C4), sendo assumida por 3 dos 16 entrevistados, tem por base relatos que apontam para situações opostas: “. . . Sim, [costumamos preparar a família para a fase agónica], . . .” (E14); “Não [preparamos antecipadamente a fase agónica]” (E15).

Trabalho em Equipa

No Quadro 4, encontra-se uma síntese da análise da categoria “Trabalho em Equipa”, a que correspondem 3 subcategorias (intervenções), de acordo com as “caixas” definidas para o processamento dos dados.

Como se verifica pela leitura da tabela, não foram encontrados, nos discursos dos enfermeiros, elementos relativos à prática das referidas intervenções. É que no CS de pertença dos entrevistados os Cuidados Domiciliários são prestados por equipas de dois enfermeiros que podem recorrer ao apoio de outros profissionais (médico, psicólogo, nutricionista, técnico de serviço social), o que não significa exactamente o funcionamento em equipa multidisciplinar a trabalhar numa perspectiva interdisciplinar, com reuniões conjuntas orientadoras da acção. Apesar de tudo, um enfermeiro do estudo considera que a inexistência de uma “. . . equipa formada. . .” (E5) não impede que exista um objectivo comum.

Sentindo-se palpitar a vontade de vencer obstáculos, nesta categoria aparece com ênfase um certo desânimo: “[Para formar uma equipa], tem que haver alguém com muita vontade, com muita força (. . .) porque acho que isto já ultrapassa, (. . .), o nosso trabalho do dia-a-dia, acho que tem que ser (. . .) tem que vir de fora. . .”, disse E2.

QUADRO 4 - Síntese da Análise da Categoria “Trabalho em Equipa”

D	Intervenção	Frequência
D1	Reflectir sobre as atitudes e as práticas em equipa.	0
D2	Procurar melhorar as capacidades e os conhecimentos próprios no seio da equipa.	0
D3	Incentivar a colaboração dos familiares e de voluntários com a equipa, definindo funções/responsabilidades e proporcionando a formação necessária.	0

Se aceitarmos, como se assume no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção-Geral da Saúde, 2004), que o trabalho em equipa multidisciplinar é um dos instrumentos viabilizadores dos CP, o facto de, no CS envolvido, não se encontrar implementada essa modalidade de trabalho poderá configurar uma das explicações para as restantes áreas desses cuidados se mostrarem francamente deficitárias, como acabamos de verificar.

Percepção relativa aos Cuidados Prestados e aos Resultados Obtidos

As indagações neste âmbito focaram as respostas que os enfermeiros conseguem dar às necessidades encontradas e os resultados obtidos, sendo os dados apurados apresentados no que se segue.

Apreciação que os Enfermeiros fazem das resposta que dão às necessidades encontradas

O resultado da análise dos 16 discursos relativos à pergunta “Como aprecia a resposta que consegue dar às necessidades que encontra?” apresenta-se na Tabela 1.

Tabela 1 - Síntese da Análise dos Discursos Relativos à Pergunta “Como aprecia a resposta que consegue dar às necessidades que encontra”

Apreciação	Frequência
Resposta aquém do desejável	11
Resposta possível, dentro das limitações existentes	4
Resposta com uma boa taxa de sucesso	1
TOTAL	16

Como resulta da leitura desta Tabela, os discursos foram bastante similares, resultando, por isso, apenas três categorias:

- Resposta aquém do desejável - que registou a maior frequência (11 em 16);
- Resposta possível, dentro das limitações existentes – que dá a perspectiva de 4 dos 16 enfermeiros entrevistados;
- Resposta com uma boa taxa de sucesso – que apenas traduz a opinião de um dos 16 enfermeiros.

Por um lado sabemos que, como já referimos ao citar Mártires (2007), os enfermeiros atribuem grande importância à responsabilidade assumida na realização das suas actividades, nomeadamente quando os cuidados prestados afectam a vida e o bem-estar das pessoas, por outro lado conhecemos as dificuldades que, no caso em análise, são encontradas na implementação de actividades no âmbito das áreas fundamentais dos CP, mesmo no seu nível de diferenciação mais baixo (as AP). Sendo assim, não serão de estranhar os resultados aqui obtidos que apontam para uma apreciação aquém do desejável de uma grande parte dos entrevistados (11 em 16).

Avaliação que os Enfermeiros Fazem dos Resultados das suas Intervenções

Da análise das 16 respostas dadas à pergunta “Como avalia o resultado das suas intervenções?” obtiveram-se os níveis de avaliação registados na Tabela 2 e que permite destacar:

Tabela 2 - Síntese da Análise das Respostas à Pergunta “Como avalia o resultado das suas intervenções?”

Apreciação	Frequência
Negativa	1
Negativa, consequência de constrangimentos	2
Positiva, pelos ganhos obtidos pelos doentes	1
Positiva, dentro das possibilidades	8
Positiva, nível bom	3
Não respondeu	1
TOTAL	16

- Apenas 3 dos 16 enfermeiros avaliaram negativamente os resultados das suas intervenções, 1 deles sem mais considerações e os outros 2 acrescentando os constrangimentos que terão impedido melhores resultados;
- A grande maioria, (12 em 16), avaliaram positivamente os resultados das suas intervenções, 1 baseado nos ganhos para os doentes, 8 suportando as suas posições nas possibilidades disponíveis e 3 posicionando-se no nível bom;
- Um (1) dos entrevistados não respondeu.

Perante as necessidades dos doentes em sofrimento intenso na fase final de vida, os enfermeiros, como ficou registado a propósito da pergunta considerada anteriormente, consideraram maioritariamente que não conseguiram dar resposta ou que a mesma não foi completa; porém, quando solicitados a colocarem-se perante os resultados do que, apesar de tudo, conseguiram realizar, a posição inverte-se e maioritariamente perceberam-nos como positivos. Esta situação parece enquadrar-se no que salienta Mártires (2007) de onde se infere que embora os enfermeiros evidenciem insatisfações relacionadas com as condições de trabalho, reagem a esse trabalho com satisfação e motivação (“porque o que se pode fazer faço”, disse E1).

DISCUSSÃO DOS DADOS

De acordo com a estrutura usada na apresentação dos achados proporcionados pelo estudo que suporta o presente artigo, também a respectiva discussão vai ser feita em duas secções, sem prejuízo de eventuais interligações: intervenções no âmbito das AP, enquadradas nas quatro áreas fundamentais dos CP; percepção dos enfermeiros relativamente aos cuidados prestados e aos resultados obtidos.

INTERVENÇÕES NO ÂMBITO DAS ACÇÕES PALIATIVAS

No que se refere às AP, que os entrevistados têm conseguido implementar, verifica-se um significativo desfasamento entre o pressuposto teórico-legal (Direcção-Geral da Saúde, 2004; Neto, 2006) e o que é conseguido em termos das intervenções da enfermagem junto dos doentes com apoio domiciliário, em sofrimento intenso e na fase final de vida.

Trata-se de um resultado que ganha relevância pelo facto de não se referir a acções possíveis, mas não necessárias nos casos concretos, configurando antes situações de impossibilidades resultantes de constrangimentos que não tem sido possível ultrapassar; porém, pela natureza do estudo essa constatação não tem carácter definitivo e apenas é válida para a população acessível.

É o caso da ausência do “Trabalho em Equipa”, que na filosofia dos CP se configura como um dos seus instrumentos viabilizadores (Neto, 2006), pois não existe uma equipa multidisciplinar a trabalhar numa perspectiva interdisciplinar, pese embora existirem os profissionais necessários. Em equipa apenas trabalha o par de enfermeiros responsável por cada uma das partes em que a área de influência do CS está dividida para prestação de Cuidados Domiciliários, o que permite pelo menos garantir continuidade de cuidados. A

comunicação com os outros profissionais faz-se caso a caso, com ênfase numa perspectiva assistencial, sem reuniões formais conjuntas: reúnem os médicos, reúnem os enfermeiros.

Se é certo que, a nível legal, no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção-Geral da Saúde, 2004, p.10) se afirma expressamente que a Acção Paliativa *“representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de acções paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas”*, o que parece desvalorizar, neste contexto, o Trabalho em Equipa, a nível conceptual, Collière (2003, p. 336), ao focar o Futuro do apoio domiciliário e o seu financiamento defende que *“a elucidação de projectos de cuidados reclama todo um trabalho de equipa e de concertação entre enfermeiras e ajudantes familiares em relação com o médico de família, a fisioterapeuta e, em determinadas situações, com outros técnicos de saúde e de acção social”*.

Se acrescentarmos o quadro bastante deficitário que encontramos ao nível da Comunicação Adequada, confrontamo-nos com a falência do outro instrumento viabilizador, embora sobressaia dos dados obtidos o facto de que um número significativo dos enfermeiros (10 em 16) se esforça por Ouvir activamente o doente/família, procurando estabelecer uma relação de confiança, porém, se bem interpretamos a não evocação de B11 e B12 (conferir no Quadro 2), esse esforço acaba por não se traduzir no que Martín, et al. (2002, p. 37) referem como *“comunicação terapêutica adequada”*, capaz de envolver o paciente na tomada de decisões, mantendo-lhe a percepção de utilidade. A este respeito é de realçar ainda que as respostas emocionais e o eventual desejo de apoio religioso e/ou espiritual não são contemplados, apesar da importância que podem assumir com o aproximar da última transição da vida, como alerta Collière (2003, p. 347) ao dizer que *“. . . com o aproximar da morte, a religião pode ser vivida como um amparo ou ser aterradora. . .”*; ora, sendo assim e se consideramos que *“cuidar é acompanhar as passagens difíceis da vida . . .”* (Collière, 2003, p. 383), fica claro o prejuízo que daí pode advir para o binómio utente/família nessa situação.

Nestas condições, resulta como praticamente inevitável que as restantes áreas acabem por se afastar do que é pressuposto acontecer no apoio domiciliário a pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida, o que acabou por se compreender através dos dados obtidos a esse respeito.

Se é verdade que, como referem Floriani & Schramm (2007), a presença do doente no domicílio implica, em geral, intenso stress na família/cuidador, a decisão de permanência em casa deve ter em conta a situação familiar e o seu sistema de suporte, o que, como se viu, configura a intervenção mais referida pelos enfermeiros no âmbito do Apoio à Família (Conferir C1, na Quadro 3), sendo certo que em praticamente todos os discursos está presente a preocupação de prestar todo o apoio possível, desde o material ao psicológico/espiritual, de acordo com as necessidades, mas mantendo muito viva a percepção das fortes limitações, por sobrecarga do serviço, por razões organizacionais que podem passar pela falta de sistematização da acção, o que conduz a respostas de carácter pontual e por vezes apenas assistencial. São as influências estruturais a que se referem Walsh & Kowanko, citados por Magalhães (2009), que também afectam o “Controlo de Sintomas” (Quadro 1).

Resulta assim que as visitas domiciliárias *“. . . não são propositadamente para CP, são sobretudo na área de tratamento de feridas, . . .”* (E7), pois *“. . . a preocupação é fazer os curativos.”* (E12); ora, se o apoio domiciliário se limitar aos cuidados de reparação

acaba por se afastar do cuidar enquanto processo de “. . . ajudar a viver, voltar a dar vida, ou permitir às pessoas doentes ou idosas viverem a sua morte. . .” (Collière, 2003, p. 349).

PERCEÇÃO RELATIVA AOS CUIDADOS PRESTADOS E AOS RESULTADOS OBTIDOS

Do que ficou dito resulta que, no contexto em análise, nas intervenções de enfermagem junto das pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida, que se encontram nos respectivos domicílios, prevalece uma assistência marcada por aspectos técnicos pouco estimuladora de acções que incentivem ao envolvimento do utente/família no acto de cuidar, facto já constatado noutras situações por Almeida, et al. (2002).

A percepção dessa realidade por parte dos profissionais ficou patente nos dados proporcionados pela pergunta “Como aprecia a resposta que consegue dar às necessidades que encontra?”, de onde se destaca que a grande maioria (11 em 16) considera de forma clara que as respostas que consegue dar ficam aquém do desejável, sendo notório que alguns (4 em 16) falam na “resposta possível” o que não associamos a atitudes de conformismo, mas antes ao esforço de aproveitamento das condições existentes, o que não significa que os mais peremptórios não procedam de igual modo, como se deduz dos respectivos discursos. É ainda interessante notar que um enfermeiro (E5) considera obter uma boa taxa de sucesso na cobertura das necessidades dos doentes, para o que talvez contribuam características pessoais que lhe permitem aglomerar boas vontades, cuja generalização, se possível, poderia provocar uma rápida exaustão das condições existentes, já de si precárias.

Apesar da impotência percebida no que se refere à resposta dada às necessidades encontradas, como se conclui do que foi verbalizado a propósito da pergunta “Como avalia o resultado das suas intervenções?”, a grande maioria dos entrevistados (12 em 16), faz uma avaliação positiva, o que interpretamos no sentido de que o pouco que conseguem realizar se traduz em benefícios observáveis para o doente e família, corroborando a ideia defendida por Mártires (2007) de que os enfermeiros reagem com satisfação e motivação ao seu trabalho, pese embora as limitações que factores a si estranhos imponham e o esforço que isso possa implicar. A esse facto não será estranho o que refere Collière (2003, p. 239): “*Em rigor, as enfermeiras de cuidados domiciliários que visitam os doentes vêem os seus cuidados de enfermagem reconhecidos, já que prestam cuidados a doentes, fazem cuidados curativos*”.

CONCLUSÕES

Os discursos produzidos na parte do estudo aqui tratada, se bem que deixem transparecer os esforços individuais, as alegrias das “vitórias” e o desânimo da impotência, incluem também referências aos constrangimentos experienciados na prática de intervenções adequadas à situação que cada um encontra; de facto, apesar de no guião das entrevistas ter sido reservada uma parte para abordar explicitamente o assunto, os enfermeiros sempre se referiram a eles no âmbito das diferentes perguntas.

Do quadro global obtido no estudo, do qual neste artigo apenas se dá notícia parcial, depreende-se que o CS de pertença dos enfermeiros entrevistados, na situação

actual, não pode oferecer condições que permitam aos enfermeiros que prestam cuidados domiciliários a doentes em sofrimento intenso na fase final de vida responder de forma adequada e completa à multiplicidade e complexidade das necessidades com que se deparam.

O panorama detectado na realidade observada reclama urgência na implementação de medidas adequadas, que, na nossa opinião, poderão estar contidas na Reforma dos CSP em curso, na esperança de que contribuam eficazmente para a resolução dos problemas a que nos temos vindo a referir, mobilizando as energias disponíveis que se pressentiram palpitar nos discursos de vários entrevistados, pese embora alguns laivos de desânimo. Mas isso, um pouco na esteira de Collière (2003), não será possível sem que se contemple no tempo de trabalho não só um tempo de reflexão indispensável à elaboração e ao enriquecimento da acção, mas também um tempo de concertação entre os diferentes actores, não podendo continuar-se à espera da boa vontade e gentileza dos profissionais, pese embora a importância que possam ter e têm no respectivo desempenho.

REFERÊNCIAS

- Abiven, Maurice (2001). *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. Loures: Lusociência.
- Almeida, Maria Rosário Ferreira, Fernandes, Maria Manuela Antunes, & Rua, Teresa Susana Rodrigues Ventura (2002). Cuidados paliativos ao doente terminal. *Informar*, Ano VIII(28), 19-21.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Formação de enfermeiros em cuidados paliativos: recomendações da ANCP Retrieved 30 de Março, 2009, from http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf
- Baile, Walter (1999). Discussing disease progression and end-of-life decisions. *Oncology*, 13(7), 1021-1031. Retrieved from <http://www.cancernetwork.com/print/article/10165/97793?printable=true>
- Barbosa, António (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social* (166), 27-30.
- Barbosa, António (2006). Sofrimento. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 397-417). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Bardin, Laurence (2008). *Análise de conteúdo* (5ª ed.). Lisboa: Edições 70 Lda.
- Basto, Marta (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 11-18.
- Cerqueira, Maria Manuela Amorim (2005). *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda.
- Collière, Marie-Françoise (2003). *Cuidar ... A primeira arte da vida* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Correia, Cristina, Dias, Fernanda, Coelho, Manuela, Page, Paula, & Vitorino, Paulo (2001).

- Os enfermeiros em cuidados de saúde primários. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, Volume Temático*, 53-54.
- Direcção-Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa Nº 14*. from <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>.
- Floriani, Ciro, & Schramm, Fermin (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede atenção básica. *Cadernos da Saúde Pública*, 23(9), 2073-2080. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015&lng=en&nrm=iso
- Fortin, Marie-Fabienne (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização* (3ª ed.). Loures: Lusociência.
- Galera, Sueli, & Luís, Margarida (2009). Principais conceitos da abordagem sistémica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 36(2), 141-147.
- Gomes, Sérgio, & Testas, José (2001). O enfermeiro perante o doente em situação terminal: como cuidar da vida no final da vida? *Sinais Vitais*(38), 43-46.
- Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León (2008). Plan de cuidados en base a los patrones de repuesta humana Retrieved 30 Março, 2009, from <http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=255&sel=291>
- Guarda, Herondina, Galvão, Cristina, & Gonçalves, Maria de Jesus (2006). Apoio à família. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 453-461). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Guerra, Isabel Carvalho (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - Sentidos e Formas de Uso*. Cascais: Pricípia Editora Lda.
- International Council of Nursing (2006). Palliative care Retrieved 03 Outubro, 2009, from http://www.icn.ch/matters_palliative.htm
- Loureiro, Chotika (2001). Cuidados de enfermagem a doentes em fase terminal. *Sinais Vitais*(36), 45-50.
- Magalhães, José Carlos (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Martín, David, Palenzuela, A, González, A, Hernández, V, & Yeguas, V (2002). Atención domiciliaria al paciente terminal *Revista ROL Enfermería*, 25(3), 36-39.
- Martins, Lurdes (2006). Final de vida. *Ordem dos Enfermeiros*, 20, 53-56.
- Mártires, Maria Alice (2007). A satisfação e a motivação dos enfermeiros nos cuidados de saúde primários. *Pensar Enfermagem*, 11(2), 45-53.
- Meleis, Afaf, & Trangenstein, Patricia (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259.
- Mendes, Felismina, Gemito, Laurência, Mestre-Escola, Sílvia, Ribeiro, Ilda, Batanete, Ermelinda, & Casas-Novas, Vitória (2004). Perspectivas e necessidades de formação dos enfermeiros de cuidados de saúde primários. *Enfermagem*, 35/36(2ª Série), 81-88.

-
- Neto, Isabel (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Ordem dos Enfermeiros (2002). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Pereira, Sandra Martins (2007). *Formação Sobre Cuidados Paliativos no Ensino Pré-Graduado em Enfermagem*. Unpublished Dissertação de Mestrado, Universidade Católica, Porto.
- Portal da Saúde (2006). Enciclopédia da Saúde: Cuidados Paliativos, from <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/cuidados+paliativos/cuidadospaliativos.htm>
- Querido, Ana, Salazar, Helena, & Neto, Isabel (2006). Comunicação. In António Barbosa & Isabel Neto (Eds.), *Cuidados Paliativos* (pp. 357-378). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- The Pallium Project (2002). Primary Palliative Care Professional Retrieved 30 Março, 2009, from <http://www.pallium.ca/practiceresources.html>
- Von Gunten, Charles (2002). Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, 287(7), 875-881.

Contacto: sandra Coelho Carvalho@hotmail.com