RIASE
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SAÚDE E ENVELHECIMENTO
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO

CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM CONTEXTO COMUNITÁRIO

PALLIATIVE CARE: PERCEPTION OF HEALTH PROFESSIONALS IN COMMUNITY CONTEXT

CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN ENTORNOS COMUNITARIOS

Rui Miguel Tavares Correia[1], Ana Maria Grego Dias Sobral Canhestro[2].

[1]Unidade de Cuidados na Comunidade Infante, ACES Barlavento,
[2]Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Beja.

Recebido/Received: 14-12-2022 Aceite/Accepted: 28-02-2023 Publicado/Published: 23-06-2023

DOI: http://dx.doi.org/10.60468/r.riase.2023.9(2).582.7-28

©Os autores retêm o copyright sobre seus artigos, concedendo à RIASE 2023 o direito de primeira publicação sob a licença CC BY-NC, e autorizando reuso por terceiros conforme os termos dessa licença.

©Authors retain the copyright of their articles, granting RIASE 2023 the right of first publication under the CC BY-NC license, and authorizing reuse by third parties in accordance with the terms of this license.

VOL. 9 N.º 2 ABRIL 2023

RESUMO

Introdução: A acessibilidade dos cidadãos aos cuidados paliativos constitui-se hoje como uma emergência em saúde pública, uma vez, que esta é fortemente marcada por questões de desigualdade e iniquidade. A falta de conhecimentos dos profissionais de saúde constitui-se como uma das maiores barreiras que impedem os utentes com necessidades paliativas de aceder a estes cuidados. O objetivo deste estudo é avaliar o grau de conhecimento dos profissionais de saúde, em contexto comunitário, no encaminhamento para cuidados paliativos. Pretende-se com este estudo identificar possíveis lacunas no conhecimento/formação, de modo, a contribuir como agente de mudança para melhorar as práticas em saúde.

Métodos: Estudo descritivo simples com abordagem qualitativa. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a sete profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários e os dados obtidos foram sujeitos a análise de conteúdo.

Resultados: Da análise emergiram dez subcategorias através de uma lógica indutiva e cinco categorias através de uma lógica dedutiva. As categorias que emergiram são: perceção dos cuidados paliativos; avaliação das necessidades paliativas; formação; barreiras no acesso aos cuidados paliativos; promoção da acessibilidade aos cuidados paliativos.

Conclusão: O desconhecimento dos profissionais nesta área tem um impacto extremamente negativo, no acesso dos utentes a estes cuidados.

Palavras-chave: Competências; Cuidados Paliativos; Formação; Profissionais de Saúde.

ABSTRACT

Introduction: The accessibility of citizens to palliative care is today a public health emergency, since it is strongly marked by issues of inequality and inequity. The lack of knowledge of health professionals is one of the biggest barriers preventing users with palliative needs from accessing this care. The aim of this study is to assess the degree of knowledge of health professionals, in community context, on referral to palliative care. This study aims to identify possible gaps in knowledge/training in order to contribute as a change agent to improve health practices.

Methods: Simple descriptive study with a qualitative approach. Semi-structured interviews were conducted with seven primary health care professionals and the data obtained were subjected to content analysis.

Results: From the analysis, ten subcategories emerged through an inductive logic and five categories through a deductive logic. The categories that emerged are: perception of pallia-

tive care; assessment of palliative needs; training; barriers in access to palliative care; promotion of accessibility to palliative care.

Conclusion: The lack of knowledge of professionals in this area has an extremely negative impact on users' access to this care.

Keywords: Health Personnel; Palliative Care; Skills; Training.

RESUMEN

Introducción: La accesibilidad de los ciudadanos a los cuidados paliativos es hoy una emergencia de salud pública, ya que está fuertemente marcada por cuestiones de desigualdad e inequidad. El desconocimiento de los profesionales sanitarios es una de las mayores barreras que impiden a los usuarios con necesidades paliativas acceder a estos cuidados. El objetivo de este estudio es evaluar el grado de conocimiento de los profesionales sanitarios, en entornos comunitarios, sobre la derivación a cuidados paliativos. Este estudio pretende identificar posibles lagunas de conocimiento/formación para contribuir como agente de cambio a la mejora de las prácticas sanitarias.

Métodos: Estudio descriptivo simple con enfoque cualitativo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a siete profesionales de atención primaria y los datos obtenidos se sometieron a un análisis de contenido.

Resultados: Diez subcategorías surgieron del análisis a través de la lógica inductiva y cinco categorías a través de la lógica deductiva. Las categorías que surgieron son: percepción de los cuidados paliativos; evaluación de las necesidades paliativas; formación; barreras en el acceso a los cuidados paliativos; promoción de la accesibilidad a los cuidados paliativos.

Conclusión: El desconocimiento de los profesionales en esta materia repercute muy negativamente en el acceso de los usuarios a estos cuidados.

Descriptores: Competencia; Cuidados Paliativos; Formación; Habilidades; Profesionales de la Salud.

INTRODUÇÃO

A realidade atual demonstra que o acesso aos cuidados paliativos é fortemente marcado por inúmeras desigualdades e iniquidades. De acordo com OMS, os cuidados paliativos só chegam a 12% dos utentes que necessitam, isto quer dizer que apenas cerca de 7 milhões, de um total de 56,8 milhões, de pessoas conseguem aceder[1]. Esta situação tende a agravar-se, uma vez que as alterações demográficas e epidemiológicas decorrentes do envelhecimento populacional são uma realidade que nos obriga a repensar as estratégias em saúde. De acordo com os dados mais recentes da Organization for Economic Co-operation and Development, os ganhos em longevidade estão a estagnar e as doenças crónicas a afetar cada vez mais pessoas. Nos países da OCDE uma pessoa em média pode esperar viver até aos 81 anos, sendo que, cerca de um terço da população vive com duas ou mais doenças crónicas[2]. As previsões apontam para que em todo o mundo, o envelhecimento populacional e o aumento das doenças não transmissíveis aumentarão em mais de 100 milhões em 2060, contribuindo desta forma, para a escala do sofrimento desnecessário e maiores necessidades de cuidados paliativos[3]. Em resposta ao sofrimento vivenciado por estas pessoas e respetivas famílias emergem os cuidados paliativos. O acesso a estes cuidados constitui uma obrigação legal por parte dos Estados, sendo que, atualmente vários organismos internacionais reclamam estes cuidados como um direito humano. São cuidados baseados pelos princípios da dignidade da pessoa humana, da promoção da qualidade de vida, da universalidade e do respeito pelo inquestionável valor da vida humana. O não acesso das pessoas com necessidades paliativas a estes cuidados de saúde é considerado como um tratamento cruel, degradante e desumano[4]. Os dados mais recentes demonstram que em portugal o número de pessoas a necessitar de cuidados paliativos situam-se entre 81 553 e 96 918. O País apresenta 27 equipas comunitárias, 43 equipas intra-hospitalares e 31 unidades de internamento, sendo 17 hospitalares e 14 incorporadas na Rede Nacional de Cuidados Continuados, contabilizando assim, um total de 409 camas[5]. De acordo com o último relatório do Observatório Português para os Cuidados Paliativos, a taxa de acessibilidade nacional situou-se nos 23,3%. Das pessoas admitidas nas equipas, 80,7% foi devido a doença oncológica, 16,8% a doença não oncológica e 2,5% a doença mista. Este estudo permite concluir que Portugal está longe de ter uma cobertura universal de Cuidados Paliativos, sendo o mesmo marcado por profundas assimetrias regionais. Fazendo a comparação entre as necessidades da população e as pessoas que tiverem acesso a estes cuidados verifica-se que o País não dá resposta a cerca de 70% da população[6].

Ainda existe um longo caminho a ser percorrido em termos de garantir uma cobertura universal, sendo primordial criar mais equipas, aumentar o número de recursos humanos e aumentar as necessidades formativas dos profissionais de saúde. A evidência científica tem demonstrado que a prestação precoce de cuidados paliativos contribui para a melhoria da qualidade de vida e para o humor das pessoas com necessidades paliativas[7], aumentam a sobrevivência, diminuem a sobrecarga do cuidador, melhoram a gestão do controlo de sintomas, aumentam os níveis de satisfação[8], reduzem os custos dos sistemas de saúde (menos idas aos serviços hospitalares, menos internamentos e maior probabilidade de morrer em casa) e diminuem o número de casos de obstinação terapêutica no fim de vida[9].

Apesar de ser uma obrigação dos Estados garantirem o acesso dos seus cidadãos aos cuidados paliativos, urge refletir, o porquê dos mesmos não conseguirem assegurar este direito. A evidência científica refere que uma das principais barreiras que impedem o acesso dos cidadãos a estes cuidados é a falta de formação específica dos profissionais de saúde[10]. Uma formação adequada aos profissionais de saúde nessa área específica contribui para o aumento dos ganhos em saúde, nomeadamente, o aumento da qualidade de vida, diminuição dos níveis de sofrimento e a diminuição dos gastos desnecessários para o sistema de saúde[11].

Deste modo, a questão de investigação que esteve na base deste estudo foi: Qual o grau de conhecimento que os profissionais de saúde apresentam sobre o encaminhamento dos utentes para cuidados paliativos?

Pretendemos com este estudo identificar possíveis lacunas no conhecimento/formação dos profissionais, de modo, a contribuir como agente de mudança para melhorar as práticas em saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo simples com uma abordagem qualitativa. A amostra foi constituída por profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) de um centro de saúde (Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados e Unidade de Cuidados de Saúde na Comunidade) sob jurisdição da Administração Regional do Algarve. Definiu-se como critérios elegíveis de inclusão: profissionais médicos e enfermeiros atualmente em funções na unidade e que aceitem participarem no estudo de forma livre e esclarecida, de acordo com a declaração de Helsínquia. Como critérios de exclusão: restantes profissionais e a recusa em participar no estudo.

No estudo participaram sete profissionais de saúde, dos quais um apresentava formação avançada em cuidados paliativos (pós-graduação) e outro, formação básica, os restantes não apresentavam nenhuma formação na área. A população entrevistada é do género feminino sendo a média de idades de 44,7 anos. Relativamente aos anos de serviço, a média corresponde a 21,1 anos. Em termos de anos no atual serviço a média corresponde a 9,8 anos.

O instrumento de recolha de informação que melhor se ajustou ao objetivo pretendido foi a entrevista semiestruturada (Quadro 1↗). Para a realização da entrevista, e após parecer favorável da comissão de ética da Administração Regional de Saúde do Algarve, foi elaborado um guião com questões abertas e fechadas, tendo este sido validado por peritos da área. A colheita de dados decorreu durante o mês de maio de 2021, com gravação áudio tendo uma duração de 45 minutos. Para o tratamento dos dados recorreu-se à análise de conteúdo. De acordo com Bardin, a autora propõe que os dados em bruto passem por um processo de transformação denominado codificação[12]. Na fase de pré-análise e após a transcrição integral das entrevistas procedeu-se a uma leitura exaustiva da mesma e posterior circunscrição do universo de análise. A fase seguinte, exploração do material, aplicámos o sistema de codificação aberta, em que utilizámos as palavras dos entrevistados (unidades de registo) e através de uma lógica indutiva construímos as subcategorias. Para a codificação das categorias optou-se por uma perspetiva dedutiva, em que os dados foram agrupados de acordo com a sua similaridade e através de um processo de condensação de dados foram identificadas as categorias. Desta forma, podemos concluir que a desmontagem dos dados e o reagrupamento permitiu uma nova interpretação dos dados cujo objetivo passa por comprovar a "teoria".

Após a transcrição integral das entrevistas procedeu-se à técnica de análise de conteúdo proposto por Bardin. A autora organiza a análise de conteúdo em três polos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação[12]. Na fase de pré-análise realizou-se uma leitura flutuante das entrevistas e posteriormente a circunscrição do universo de análise. A fase seguinte, exploração do material, procedeu-se à codificação, nomeadamente ao recorte, à enumeração e à escolha das categorias e subcategorias. Para a escolha das categorias e subcategorias optou-se por uma lógica de natureza indutiva, uma vez que as categorias resultaram dos blocos temáticos presentes no guião das entrevistas e as subcategorias resultaram do discurso dos entrevistados.

O anonimato dos participantes no estudo foi garantido através da codificação dos dados resultantes da entrevista, com a letra E, numerados de 1 a 7, de acordo com a realização das entrevistas (E1, E2,...E7).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise de conteúdo das entrevistas emergiram cinco categorias: perceção dos cuidados paliativos, avaliação das necessidades paliativas, formação, barreiras no acesso aos cuidados paliativos e a promoção da acessibilidade aos cuidados paliativos. A estas categorias correspondem dez subcategorias representadas no Quadro 2↗.

Categoria: Perceção dos Cuidados Paliativos

A perceção dos cuidados paliativos é composta pelas subcategorias sofrimento, dignidade e qualidade de vida. Estas subcategorias emergem como resultado da perceção/visão que os entrevistados têm acerca dos cuidados paliativos. Estas três dimensões encontram-se intimamente ligadas à filosofia desses cuidados. O conceito central é a pessoa na sua globalidade, na valorização do seu Eu, enquanto pessoa e não enquanto doente terminal ou portador de doença incurável De acordo com Twycross, o termo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto ou proteção àquele que sofre. São cuidados que promovem uma abordagem holística contemplando as vertentes física, psicológica, social e espiritual, como o objetivo de que as pessoas com necessidades paliativas se possam adaptar à sua morte de um modo construtivo e de uma forma completa[13].

• Sofrimento

Os Cuidados Paliativos surgem muito ligados às questões do sofrimento, nomeadamente à dor, ao desespero e à desesperança, muito frequentes no fim de vida. Importa fazer referência ao conceito de dor total, introduzido por Cicely Saunders, fundadora dos cuidados paliativos modernos, que nos alerta para as questões do sofrimento intenso pelo qual a pessoa e os seus familiares passam no final de vida. Estas questões foram corroboradas num estudo recente realizado em Portugal, onde conclui que cerca de 70% dos doentes oncológicos que morrem num hospital público foram sujeitos a tratamento agressivo no fim de vida, acabando por falecerem em sofrimento excessivo[14].

O impacto que o sofrimento tem em cada um de nós é medido à luz dos valores, das crenças, das vivências e dos recursos que cada um tem, podendo este ser diferente de pessoa para pessoa. É devido a esta multiplicidade de fatores que o sofrimento humano se torna numa realidade complexa[15].

Esta preocupação pelo sofrimento do outro é bem expressa nos excertos das entrevistas, razão pela qual acreditamos, que este reconhecimento pelo sofrimento que o outro atravessa pode contribuir para a promoção de um cuidar mais humanizado.

> "(...) são pessoas que têm um **sofrimento imenso** e a abordagem normalmente não é adequada (...)" E2, P.56

> "(...) sobretudo quando a pessoa sabe que já não há, já **não tem esperança de vida**." E3, P.117

> "(...) as pessoas ficam com essa sensação de impotência e **desespero** de não conseguir controlar a situação (...)" E4, P.165

> "Pessoas com uma resistência enorme a tudo o que é controlo de dor, **dor total**, surreal (...) precisam de muito, muito acompanhamento diário (...)" E5, P.207

> "(...) as pessoas recorrem já numa fase em que já estão mais **desesperadas**." E6, P.240

• Dignidade

A dignidade é representada pelo respeito do outro, pela importância da valorização da pessoa e do seu bem-estar sendo visto como necessário para a pessoa ter um final de vida mais digno. De acordo com Chochinov, a dignidade é definida como o estado de ser digno, honrado ou estimado. O conceito de dignidade é assente na relação que temos com o outro. Passa por reconhecer e valorizar o outro como pessoa, no respeito pela sua individualidade. O autor aborda a importância de preservar a dignidade, através de uma abordagem holística da pessoa, cujo fim único passa pelo conforto e bem-estar da pessoa, pelo grau de satisfação, pelo autocontrolo e sentimento de pertença traduzindo-se desta forma na qualidade dos cuidados que o outro perceciona[16].

A categoria dignidade encontra paralelo nas unidades de registo onde sobressai a preocupação pelo outro, a importância da valorização da pessoa até ao fim da sua vida. Respeito e preocupação com aquele que sofre e que apesar de ter uma doença incurável e um período de vida mais limitado, continua a ser importante.

> "(...) **respeito** pelos direitos humanos... dignidade, a dignidade da pessoa com aquilo que ela precisa (...)" E2, P.58

> "(...) aquela pessoa para que ela continuasse a ser, a **sentir-se uma pessoa**, não só uma pessoa que está em fim de vida, mas que está cá e quer aproveitar alguma coisa da melhor forma (...)" E3, P.119

> "(...) a saúde depende do **bem-estar**, da alegria, da felicidade, do equilíbrio, da paz (...)" E4, P. 149

• Qualidade de vida

A qualidade de vida, tema central em cuidados paliativos está diretamente relacionada com o grau de controlo que a pessoa tem da sua própria vida, seja do controlo da dor ou de outros sintomas. Neste sentido, esta subcategoria é representada pela importância de cuidar o outro numa perspetiva holística. Nos entrevistados evidencia-se a constante preocupação pela qualidade de vida do outro, esse equilíbrio entre o corpo (alívio da dor) e "a totalidade do ser" (bem-estar holístico).

> "(...) no seu todo, enquanto um **bem-estar holístico**." E1, P.27

> "(...) tem muito a ver com as medidas de **conforto**, controlo da dor (...)" E2, P.50

> "(...) quando a pessoa chegar ao fim da vida, tenha tido um **alívio da dor**, conforto, a presença das pessoas que são significativas (...)" E3, P.91

> "(...) para ter um mínimo de qualidade de vida, de **equilíbrio** em relação ao bem-estar, em relação à sua (...)" E4, P.137

> "(...) principalmente para **alívio dos sintomas** (...)" E6, P.232

> "(...) cuidados para a sua manutenção, ou seja, **estabilizar** dando qualidade de vida, o que nós conseguirmos pelo utente." E7, P.269

Torna-se imprescindível que os profissionais de saúde desenvolvam competências técnicas e humanas, de modo a normalizar as conversas sobre a morte e o morrer. Os profissionais devem promover uma escuta ativa, de forma a ir ao encontro das necessidades dos utentes. Tais conversas permitem aos utentes um maior controlo da sua situação de saúde, com impacto positivo na promoção da autonomia, preservação da dignidade e na melhoria da qualidade de vida[17]. Um outro estudo considera que estas competências aliadas a outras, como sejam: o alívio da dor, do sofrimento emocional e psicológico; autonomia nas tomadas de decisão; não ser um fardo; apoio emocional à família; escolha do local da morte; realização de rituais culturais, religiosos e espirituais, são condições essenciais para uma boa morte[18].

Categoria: Avaliação das necessidades paliativas

Após a análise do conceito da temática, torna-se importante analisar como é que essa visão encontra paralelo na prática diária dos profissionais. A importância de realizar uma abordagem paliativa o mais precoce possível passa em primeiro lugar por uma avaliação das necessidades paliativas da população. De acordo com Gómez-Batiste *et al*, as pessoas com enfermidades crónicas devem receber uma abordagem integral paliativa o mais precoce possível em todos os serviços de saúde, constituindo-se a identificação dessas pessoas o primeiro passo a efetuar[19].

• Instrumentos de avaliação

Neste sentido surge a subcategoria instrumentos de avaliação. Esta subcategoria analisa a forma como os entrevistados avaliam as necessidades paliativas das pessoas a quem prestam cuidados.

Na sua prática diária os entrevistados fazem-se valer da sua experiência, intuição e senso comum para ajudar as pessoas. Verificou-se que não utilizam nenhum instrumento de avaliação de necessidades paliativas. Como instrumento de avaliação de sintomas só revelaram utilizar a escala numérica, para avaliação da dor. O desconhecimento sobre a existência de instrumentos que permitem avaliar a necessidade paliativa das pessoas foi comum a todos os entrevistados.

> "(...) a única escala que eu tenho disponível no SClínico para aplicar é a escala de monitorização da dor, a **escala numérica**." E1, P.19

> "Eu não sou daquelas pessoas que utiliza muitas escalas, instrumentos... sou muito mais **intuitiva**, muito mais da relação do que a pessoa necessita (...) é muito o contacto daquilo que eu vejo e do que as pessoas acabam por nos dizer." E4, P.151

> "É totalmente por **experiência** e conhecimento dos doentes, neste momento não aplico por definição nenhuma escala propriamente (...)" E5, P.195

> "Talvez por **intuição**, o doente está num estadio que nós não conseguimos dar-lhe qualidade de vida." E7, P.284

Segundo Gómez-Batiste *et al*, um dos problemas que dificultam a implementação de uma abordagem paliativa, sobretudo nos cuidados de saúde primários é efetivamente a falta de instrumentos que possam ajudar os profissionais na deteção o mais cedo possível das necessidades paliativas da população[19]. Num outro estudo, os investigadores concluíram que os profissionais dos cuidados de saúde primários revelaram dificuldades na identificação de utentes com necessidades paliativas. Apenas 14,3% da amostra identificou corretamente[20].

• Necessidades reais da população

Esta subcategoria emergiu da necessidade manifestada pelos entrevistados de conhecerem melhor a população, da necessidade de ir ao encontro das pessoas para uma melhor avaliação das possíveis necessidades.

Esta foi uma necessidade que identificámos, a importância de termos os dados reais das pessoas com necessidades paliativas. Aliás, Portugal necessita de um levantamento estatístico destas necessidades reais da população e não somente estimativas, baseadas nas causas de morte. Localmente, o problema intensifica-se, uma vez que de acordo com os dados estatís-

ticos, temos o problema do envelhecimento populacional e do isolamento social. Logo, surge esta necessidade de irmos ao encontro das pessoas, independentemente de onde estas se encontrem. Só desta forma conseguiremos identificar tais necessidades.

> "(...) considero que a principal intervenção é começar a fazer o trabalho de casa, que é o trabalho de base. Que é saber quantos **utentes** temos em termos reais, que precisam desta intervenção (...)" E1, P.21

> "(...) é ir muito para o terreno, passa por **identificar as pessoas** que estão muito isoladas, tentar perceber quais são os problemas de saúde..." E3, P.103

> "(...) temos uma população envelhecida, isolada, sem acesso à saúde e que a única forma de os **descobrir** é termos uma carrinha e lá irmos." E4, P.153

> "(...) os cuidados de saúde de **proximidade**, acho que poderão ser os que mais identificam alguma necessidade paliativa que os dentes possam ter (...)" E5, P.187

Categoria: Formação

A necessidade de formação por parte dos profissionais, numa área tão específica é de vital importância. O Programa Nacional para os Cuidados Paliativos reconhece a importância de termos profissionais de saúde com formação e treino diferenciados. Só desta forma será possível dar uma resposta à complexidade e à gestão de um sofrimento intenso pelo qual as pessoas com doença crónica, avançada e progressiva passam[21]. Segundo uma revisão sistemática da literatura concluiu-se que se os profissionais de saúde tiverem acesso a programas de formação, conseguiram responder de uma forma mais eficaz ao sofrimento dos doentes. Esses ganhos em saúde passam pela gestão do controlo de sintomas, redução dos casos de obstinação terapêutica e na referenciação atempada para cuidados paliativos[22].

A categoria formação engloba duas subcategorias, a necessidade de conhecimento e a insegurança.

• Necessidade de conhecimento

Nas entrevistas realizadas foi notório o elevado grau de desconhecimento em cuidados paliativos. Apesar de conhecerem o conceito, a maioria dos entrevistados revela ter dificuldades em identificar as necessidades paliativas e em referenciar para as equipas especializadas, quando necessário. Cerca de 71% dos entrevistados não possui qualquer formação nesta área e reconhecem que isso constitui uma dificuldade na resposta ao utente. Ao invés disso, os que tinham formação revelaram estar mais aptos para uma resposta mais adequada face às necessidades paliativas (implementação de ações paliativas) dos utentes. Importa salientar que profissionais sem formação nunca conseguirão identificar tais necessida-

des e não identificando jamais conseguirão dar uma resposta eficaz. Estes dados são corroborados por outro estudo, que concluiu que a falta de conhecimento e experiência dos profissionais afetam o grau de confiança na abordagem a estes utentes dificultando assim o processo de transição para cuidados paliativos[23]. Noutro estudo realizado no Reino Unido, os investigadores concluíram que anualmente cerca de 9000 pessoas com necessidades paliativas acabam por não conseguir aceder a estes serviços[24].

> "(...) beneficiávamos dos **conhecimentos** de ter uma pessoa com formação avançada nessa área, nós e o utente." E1, P.15

> "(...) máximo de informação ou de formação nessa área para conseguir **dar resposta** (...)" E2, P.109

> "(...) falta de formação das equipas, dos profissionais de saúde, não saber qual é o momento certo para referenciar, o **desconhecimento** que existe das tais de equipas (...)" E3, P.121

> "(...) há uma grande **necessidade** de formação dos profissionais, para começar." E4, P.145

> "A formação é fundamental aqui, saber o que é que é cuidados paliativos, O que é que fazem os cuidados paliativos, O que é uma baixa complexidade, o que é que é uma alta, que equipas é que existem para fazer isso e depois toda a formação (...) **se as pessoas não tiverem conhecimento não vão identificar** (...)" E5, P.197

> "(...) poderia dar uma grande ajuda, neste tipo de doentes. Sim, poderia ter umas **estratégias** para abordar aquela situação. Sim, a informação é importante, penso que daria uma resposta mais atempada." E6, P.250

• Insegurança

Esta subcategoria engloba a visão dos entrevistados sobre as dificuldades sentidas perante as pessoas com doença crónica e avançada. As dificuldades em responder a esses desafios encontram-se presentes nas unidades de registo, nomeadamente na impotência e na dificuldade que é estar sozinho e ter de dar uma resposta à pessoa doente e à família. Provavelmente, estes medos ou a impotência sobre o que fazer ou dizer, advêm da falta de competências e da experiência em cuidados paliativos[25].

Para Barbosa, os medos dos profissionais de saúde diante de um doente com necessidades paliativas, manifestam-se pela dificuldade que este tem em exprimir emoções; no sentir-se impotente ou ignorante (por não saber todas as respostas); no medo de desencadear na pessoa reações como ansiedade, raiva ou tristeza; no medo de desencadear sentimentos seme-

lhantes ao da pessoa doente (sofrimento por simpatia) e nos medos pessoais sobre a doença e a morte[26].

> "(...) nenhum deles se encontrava em estado terminal de vida, então talvez tenha sido **mais fácil** para mim (...)" E1, P.33

> "A situação que mais me marcou, era eu estar **sozinha** e a família estar sozinha. Era estar eu sozinha com a família naquela situação (...)" E2, P.74

> "É horrível quando nós estamos a fazer um domicílio e vemos que a pessoa vive com dor e **não sabemos como** controlar isso (...)" E4, P.165

> "Sinto-me **impotente** em cuidar de um utente com necessidades paliativas." E7,P.294

Categoria: Barreiras no acesso aos cuidados paliativos

Esta categoria é composta pelas subcategorias mitos e desconhecimento dos recursos. Atualmente ainda existem muitas barreiras no acesso a estes cuidados. De acordo com uma revisão sistemática da literatura sobre: Quais as barreiras para a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de Cuidados Paliativos, concluiu que estas deviam-se ao desconhecimento e crenças dos profissionais, ao estigma associado aos cuidados paliativos, à falta de preparação dos próprios profissionais e ao sistema de saúde[11].

• Mitos

Apesar do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, ainda subsistem muitos mitos associados a esta temática, tanto por parte dos profissionais como da população. Ainda é muito evidente a associação entre cuidados paliativos e morte. A maioria dos entrevistados relacionou os cuidados paliativos à dor e manifestou dificuldades em dissociá-lo da morte. Os entrevistados revelaram dificuldades em modificar certas crenças por parte da população, nomeadamente a separação entre cuidados paliativos e morte ou contradizer a já celebre frase que não é possível fazer mais.

> "(...) por haver ainda uma associação quase que linear com a **morte** (...)" E1, P.37

> "(...) as pessoas acham que é uma fatalidade e que **não há mais nada a fazer**." E2, P.64

> "Eu associo logo muito os paliativos à dor (...) ainda vivemos muito aquela ideia: **nascemos para sofrer**. Não estou a criticar ninguém, mas eu vejo muitos médicos a dizerem, tem dores, tem que aguentar, isto é muito cultural (...)" E4, P.145

> "Falar em cuidados paliativos as pessoas pensam logo que já estão a **morrer**..." E5, P.213

> "(...) pensa-se sempre que os cuidados paliativos estão **associados à morte** (...)" E6, P.254

Ao contemplarmos o ser humano nas suas multidimensões, percebemos o quão importante é, iniciar uma abordagem paliativa o mais cedo possível. O ser humano só se torna completo se a sua vida encontrar um sentido para a sua existência. Só quando todas as suas necessidades sejam elas fisiológicas; de segurança; de amor/pertença; de estima e de autorrealização se encontrarem satisfeitas será possível à pessoa encontrar um significado e um sentido para a sua vida[27].

• Desconhecimento sobre os recursos

Esta subcategoria representa as dificuldades em fazer chegar estes cuidados a quem necessita. Verificamos que apesar da região apresentar várias equipas especializadas, quer seja na comunidade como a nível hospitalar, a maioria dos entrevistados desconhecia a sua existência e como chegar até elas. Esse desconhecimento é representado pelas unidades de registo, nomeadamente, o não saber da existência dessas equipas passando pela dificuldade em conhecer os procedimentos de referenciação para as mesmas. Este desconhecimento foi justificado com a ausência de comunicação por parte das entidades oficiais. Este representa um grave prejuízo para as populações que poderiam beneficiar e por uma ou outra razão não conseguem ter acesso a esses serviços.

> "(...) **não existe uma equipa** de cuidados paliativos, por assim dizer, que dê resposta a situações paliativas, sem ser do foro oncológico..." E1, P.9

> "**O saber é por ouvir falar**, não ouvi nenhuma comunicação em relação a isso (...)" E2, P.52

> "(...) **não saber qual o momento certo** para referenciar, o desconhecimento que existe das tais equipas especializadas (...)" E3, P.121

> "Neste momento, eu **nem sei para quem referenciar**, depois à aquela ideia de referenciar para os cuidados paliativos é para irem para algum lado..." E4, P.167

> "(...) a maior parte das pessoas que trabalha aqui, **não sabe os recursos que têm**. E eu também sei porque fui estagiar lá, essa é que é a realidade (...)" E5, P.191

> "A divulgação da equipa ou mesmo a própria vir cá e falar, **quando é que se deve referenciar** ou outro tipo de apoio que se pudesse dar." E6, P.230

Vários estudos corroboram que o grau de desconhecimento dos profissionais nesta área é um fator promotor para as desigualdades e iniquidades no acesso aos cuidados paliativos. Os estudos concluíram que a maioria dos utentes não teve acesso a estes cuidados. Existiram situações em que as referenciações eram tardias. As pessoas só eram referenciadas numa fase muito avançada da doença, sendo o tempo de espera longo, acabando por falecer sem terem acesso[28,29].

Categoria: Promoção da acessibilidade aos cuidados paliativos

Como forma de promover uma melhoria da acessibilidade destes cuidados à população, tentámos perceber qual era a visão dos entrevistados sobre a possibilidade de promover uma articulação entre os cuidados de saúde primários e as equipas de cuidados paliativos.

• Otimizar a articulação entre as equipas

Para os entrevistados é importante reunir com as equipas, conhecê-las, partilhar experiências, acima de tudo saber quais os canais de comunicação para determinada situação. É fundamental saber quais os procedimentos a efetuar na articulação entre as unidades, de modo, a conseguir obter uma resposta mais célere para as necessidades paliativas de cada utente.

> "(...) podermos **trabalhar em rede**, para podermos partilhar experiências, tirar dúvidas, otimizar conhecimentos (...)" E1, P.41

> "(...) **comunicação**, abrir um canal de comunicação, seja com um elemento de referência, seja uma forma de encaminhamento e comunicação com a equipa dos paliativos." E2, P.66

> "(...) penso que seria importante **reunir** connosco em espaço físico(...)" E3,P.117

> "(...) poderá haver um aplicativo, uma **partilha** de...mas eu acho que é fundamental o contacto presencial." E4, P.165

> "Tendo uma partilha já vão pelo menos aceder a isso, depois com o tempo e com uma **consultadoria**, a pessoa também vai aprendendo e vai integrando os conceitos." E5, P.215

> "(...) ter essas **reuniões** com outras equipas, acabamos por adquirir estratégias..." E6, P.256

De acordo com Innis *et al*, a formação diferenciada e o contacto dos profissionais de cuidados de saúde primários com os cuidados paliativos pode ser um elemento facilitador na identificação e encaminhamento das pessoas para os cuidados paliativos. O estudo sugere a importância e a necessidade de promover a comunicação entre ambas as equipas[20].

CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu verificar que o elevado desconhecimento dos profissionais de saúde, nesta área, coloca em causa o direito dos utentes acederem aos cuidados paliativos. Da perceção que os profissionais de saúde apresentam sobre a temática resultaram diversas categorias. Essas categorias permitiram sustentar a necessidade de promover alterações na resposta aos cuidados em fim de vida.

Atualmente o centro de saúde não consegue dar resposta às necessidades paliativas da população. Existe um desconhecimento generalizado dos recursos que a região dispõe nesta área, o que origina uma falta de articulação com as equipas de paliativas, colocando em causa o não encaminhamento dos doentes mais complexos.

Os dados obtidos evidenciaram que a falta de formação pré, pós-graduada e contínua é um dos grandes responsáveis pelas sub-referenciações, constituindo-se assim como uma importante barreira na acessibilidade dos cidadãos a estes cuidados. Verificamos que os profissionais com formação se distinguiram pela inclusão de ações paliativas na sua prática clínica diária, face àqueles que não tinham formação. Não identificamos diferenças entre quem possuía formação básica e avançada. Decorrente desta falta de formação dos entrevistados ainda subsiste uma visão muito redutora que associa os cuidados paliativos somente ao controlo da dor e a sua relação direta à morte. Esta visão representa uma forte barreira na acessibilidade aos cuidados paliativos por parte dos cidadãos. Concluímos ainda, que a não utilização de ferramentas de identificação das necessidades paliativas por parte dos profissionais agudiza o problema.

Consideramos fundamental aumentar a sensibilização para a referenciação precoce aos profissionais de cuidados de saúde primários. Melhorar os canais de comunicação dentro da instituição (divulgação dos recursos e como chegar até eles). Desenvolver estratégias que facilitem a articulação entre as diversas equipas e implementar programas de ação formativa, de modo, a existir uma uniformização dos cuidados na resposta aos utentes com necessidades paliativas.

Futuramente e de modo a promover a acessibilidade aos cuidados paliativos, torna-se imprescindível incorporar instrumentos de avaliação das necessidades paliativas nos programas informáticos de modo a agilizar o processo de identificação e referenciação permitindo assim a melhoria dos cuidados em fim de vida.

Consideramos como principal limitação do estudo o tamanho reduzido da amostra, pelo que seria importante aplicar este estudo às outras unidades da região por forma a perceber se as necessidades identificadas seriam similares.

REFERÊNCIAS

1. Boletim da OMS: Implementando a Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Cuidados Paliativos 12 de outubro de 2021. [citada a 28 de nov de 2022]; Disponível em: https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-assembly-resolution-on-palliative-care

2. OECD. Health at a Glance 2019: OECD Indicators. 2019. [citada a 28 nov de 2022]; OECD Publishing, Paris. Disponível em: https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en

3. Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., Gomes, B. et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Glob. Health. 2019; 7(7). Disponível em: https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X3

4. EAPC. Toolkit for the Development of Palliative Care in Primary Care. 2019. [citada a 1 de dez de 2022]. Disponível em: https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/EAPC-Toolkit-2019.pdf

5. CNCP. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. 2021--2022. Lisboa: Ministério da Saúde. Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf

6. Capelas, M., Afonso, T., Durão, S. & Teves, C. Relatório de Outono 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Secção II Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos. 2020. Disponível em: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30228/4/9789725407158

7. Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., ... Lynch, T. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The new England journal of medicine. 2010; 363(8), 733-742. Disponível em: https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678

8. Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Lo, C., et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. The Lancet. 2014; 383(9930), 1721-1730. Disponível em: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2

9. Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. Hospital at home: home-based end--of-life care. The Cochrane database of systematic reviews. 2016; 2(2), CD009231. Disponível em: https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub2

10. WHO. World Health Assembly 67.19 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014. [citada a 30 nov de 2022]; Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

11. Alves, J., Marinho, M. & Sapeta P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. Revista de Cuidados Paliativos. 2019; 6(1). Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol06_n01_2019.pdf

12. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2019.

13. Twycross, R. Cuidados Paliativos. 2.ª Ed. Lisboa: Climepsi editores; 2003.

14. Martins-Branco D, Lopes S, Canario R, et al. Factors associated with the aggressiveness of care at the end of life for patients with cancer dying in hospital: a nationwide retrospective cohort study in mainland Portugal. ESMO Open. 2020;5(6). Disponível em: https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-000953

15. Barbosa, A. Ser pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. In: A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos. 3.ª Ed. Lisboa: Núcleo de cuidados paliativos. Centro de bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 665-690.

16. Chochinov H. M. Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient feel valued. 2002; JAMA, 287(17),2253-2260.

17. Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. The Yale journal of biology and medicine. 2019; 92(4),757--764.

18. Zaman M., Mohapatra, A., Espinal-Arango S. & Jadad, A. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. Lancet Healthy Longevity. 2021; 2: e593-e600.

19. Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Costa, X., Espaulella, J., Lasmarías, C., Ela, S., Mir, S., et al. Recomendaciones para la Atención Integral e Integrada de Personas com Enfermadades o Condiciones Crónicas Avanzadas Y Prognóstico de Vida Limitado en Servicios de Salud Y Sociales: NECPAL CCOMS-ICO© 3.1. 2017; Disponível em: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_Completo-Final.pdf

20. Innis, M., Capelas, M. & Caldas, A. Capacidade dos Profissionais de Saúde de Medicina e Enfermagem dos Cuidados de Saúde Primários em Identificar Doentes de Cuidados Paliativos. 2017; Gazeta Médica, 4(2),78-85.

21. DGS. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Direção Geral da Saúde. 2005 [citada a 5 dez de 2022]; Disponível em: http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf

22. Correia, R., Canhestro, A. & Pedro, G. A Importância da Capacitação dos Profissionais de Saúde na Prestação de Cuidados aos Doentes com Necessidades Paliativas: Revisão Sistemática da Literatura. 2021; RIASE, 7(2),217-234.

23. Kim, S., Lee, K., & Kim, S. Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study. BMC palliative care. 2020;19(1),105. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s12904-020-00581-6

24. Allsop, MJ, Ziegler, LE, Mulvey, MR, et al. Duration and determinants of hospice-based specialist palliative care: a national retrospective cohort study. Palliat Med. 2018;32(8):1322-1333.

25. Corbett C. M. Effecting Palliative Care for Patients with Chronic Kidney Disease by Increasing Provider Knowledge. Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association. 2018;45(6),525-546.

26. Barbosa, A. Mestrado em Cuidados Paliativos: Módulo V – Comunicação de Más Notícias. 2013. Faculdade de Medicina de Lisboa. Centro de Bioética. Núcleo de Cuidados Paliativos. Lisboa.

27. Zalenski, R. J., & Raspa, R. Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. Journal of palliative medicine. 2006;9(5),1120-1127. Disponível em: https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120

28. Vasconcelos, P., Cruz, T. & Bragança, N. Referenciação para Cuidados Paliativos num serviço de Medicina Interna. Revista clin. Hosp. Prof. Dr. Fernando Fonseca. 2015; 14-19. Disponível em: https://repositorio.hff.minsaude.pt/bitstream/10400.10/1693/1/06%20Referencia%C3%A7%C3%A3o%20para%20Cuidados%20Paliativos.pdf

29. Vilaça, R., Coelho, S. & Terroso, M. Demência Avançada nos Serviços de Urgência. Barreiras à Referenciação para Cuidados Paliativos. Revista Cuidados Paliativos. 2018;1(1),5-12.

Autores
Rui Miguel Tavares Correia
https://orcid.org/0000-0002-3863-248x
Ana Maria Grego Dias Sobral Canhestro
https://orcid.org/0000-0002-5528-3154

Autor Correspondente/Corresponding Author:
Rui Correia – Unidade de Cuidados na Comunidade Infante. ACES Barlavento, Lagos, Portugal.
ruiolhao@gmail.com

Contributos dos autores
RC: Coordenação do estudo, desenho do estudo, recolha, armazenamento e análise de dados, revisão e discussão dos resultados.
AC: Desenho do estudo, análise de dados, revisão e discussão dos resultados.
Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

Responsabilidades Éticas
Conflitos de Interesse: Os autores declararam não possuir conflitos de interesse.
Suporte Financeiro: O presente trabalho não foi suportado por nenhum subsídio ou bolsa.
Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Ethical Disclosures
Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.
Financial Support: This work has not received any contribution, grant or scholarship.
Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

©Os autores retêm o copyright sobre seus artigos, concedendo à RIASE 2023 o direito de primeira publicação sob a licença CC BY-NC, e autorizando reuso por terceiros conforme os termos dessa licença.
©Authors retain the copyright of their articles, granting RIASE 2023 the right of first publication under the CC BY-NC license, and authorizing reuse by third parties in accordance with the terms of this license.

Quadro 1 – Guião da entrevista.

Subtemas	Objetivos	Questões
A – Conhecimento e percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos.	– Identificar o conhecimento sobre os cuidados paliativos.	• O que entende por cuidados paliativos? • Quais os recursos (tipos de equipas) que a região do Barlavento apresenta em termos de cuidados paliativos? • Os cuidados paliativos podem ser úteis nos doentes crónicos? Se sim, como? Se não, porque não?
B – Estratégias que utiliza para a identificação e encaminhamento para cuidados paliativos.	– Conhecer como é realizada a identificação das necessidades paliativas. – Identificar como é realizada a referenciação para cuidados paliativos. – Identificar as vantagens e desvantagens da referenciação.	• Como identifica as necessidades paliativas dos utentes? • Neste momento sabe quantos utentes, inscritos no Centro de Saúde são acompanhados pelas equipas de cuidados paliativos? • Acha que o número de doentes crónicos e com doença avançada tem aumentado ou diminuído? • Na sua opinião, que intervenções poderiam ser desenvolvidas para uma identificação precoce das necessidades paliativas da população? • Quais as vantagens e desvantagens de referenciar-se para os cuidados paliativos? • Sabe quais são os critérios para referenciar para as equipas de cuidados paliativos? • Sabe qual o procedimento para referenciar para cuidados paliativos? • Na sua opinião, quando se deve referenciar para cuidados paliativos?
C – Importância da articulação entre o centro de saúde e as equipas especialistas em cuidados paliativos.	– Identificar os meios utilizados na articulação entre as diferentes equipas.	• Pode descrever como estabelece a comunicação com as equipas de cuidados paliativos? • Qual o meio que acha mais facilitador para esta articulação? • Na sua opinião como deveria ser articulada a comunicação com as equipas especializadas em cuidados paliativos? • Na sua opinião considera importante a existência de um elo de ligação entre os cuidados de saúde primários e as equipas de cuidados paliativos?
D – Barreira à referenciação para cuidados paliativos.	– Identificar as necessidades sentidas pelos profissionais de cuidados de saúde primários perante os doentes paliativos. – Identificar possíveis barreiras no processo de referenciação para cuidados paliativos.	• Quais as dificuldades sentidas por si perante um doente paliativo? • Quais são algumas das barreiras que você acredita que podem estar impedindo a referenciação destas pessoas para os cuidados paliativos? • Quais as situações vivenciadas perante as pessoas com necessidades paliativas que mais a preocuparam? • Já alguma vez se sentiu impotente para ajudar um doente paliativo? Se sim, qual seria para si a solução desejada?

Quadro 1 – Guião da entrevista.

Subtemas	Objetivos	Questões
E – Importância de encontros sobre a partilha de experiências.	– Promover a participação no encontro das equipas de cuidados de saúde primários com as equipas de cuidados paliativos.	• Acha importante existir encontro de partilha de experiências entre as equipas de cuidados paliativos e cuidados de saúde primários? • Está disponível para participar no I encontro dos profissionais de cuidados de saúde primários com as equipas especializadas de cuidados paliativos?

Quadro 2 – Síntese das categorias e subcategorias resultantes da análise.↖

Categorias	Subcategorias
Perceção dos cuidados paliativos	Sofrimento
	Dignidade
	Qualidade de vida
Avaliação das necessidades paliativas	Instrumento de avaliação
	Necessidades reais da população
Formação	Insegurança
	Necessidade de conhecimento
Barreiras no acesso aos cuidados paliativos	Mitos
	Desconhecimento dos recursos
Promoção da acessibilidade aos cuidados paliativos	Otimizar a articulação