



Investigar em Cuidados de Paliativos:
Contributo para Melhor Cuidar

Identificação/Identification

Referência/Reference:	PROJ/UniCISE /2014/0001
Título/Title:	<i>Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar</i>
Início/Beginning:	2014
Duração/Duration:	48 meses (4 anos - 2014, 2015, 2016, 2017)
Coordenador do projeto/Project	Maria Madalena Jesus Cunha Nunes

Equipa do projeto

Nome/Name	Função / Function
Madalena Cunha	Investigador Responsável
João Duarte	Membro da Equipa
Lídia Cabral	Membro da Equipa
Suzana André	Membro da Equipa
Ana Andrade	Membro da Equipa
António Dias	Membro da Equipa
Carlos Albuquerque	Membro da Equipa
Cláudia chaves	Membro da Equipa
Isabel Bica	Membro da Equipa
Graça Aparício	Membro da Equipa
Olivério Ribeiro	Membro da Equipa

Outros Elementos da Equipa

Estudantes 24º & 25º CLE, ESSV
Estudantes 4º CMEMC & 3º CMEC
Mestrado, ESSV

Resumo

O projeto intitulado *Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar*, pretende produzir e divulgar conhecimentos no domínio dos cuidados paliativos com foco na perspectiva dos seus protagonistas: doentes, familiares, profissionais de saúde.

Visa aferir a perceção dos doentes sobre os sintomas do seu estado de saúde e consequentemente intervir de forma personalizada face aos contextos de singularidade de cada doente e sua família. Os beneficiários diretos serão os doentes com necessidade de cuidados paliativos e as suas famílias, porquanto partindo do levantamento das suas necessidades, serão produzidos novos conhecimentos e potencialmente irão por esta via usufruir de uma assistência clínica (médica e de enfermagem) ainda de maior qualidade.

Partindo do referencial inerente às mais-valias da medicina e enfermagem paliativa e consciente do desafio que consiste em aumentar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, a equipa do projeto, pretende, com a sua implementação, dar corpo ao diagnóstico situacional da presença de sintomas da doença, da qualidade do padrão do sono, do nível de qualidade de vida e de bem-estar, dos doentes com necessidade de cuidados paliativos.

Este projeto assume-se como potenciador de sinergias, de conhecimento científico capazes de reduzir a lacuna de conhecimentos e melhorar as boas práticas clínicas e pedagógicas.

O estudo assenta numa pesquisa observacional com foco transversal com um grupo alvo constituído por cerca de 300 participantes (100 doentes, 100 familiares, 100 profissionais de saúde). Na consecução do projeto utilizar-se-ão metodologias ativas, com implementação de atividades sequenciais com destaque para:

(i) monitorização / avaliação das reais necessidades dos doentes enquanto eixos estruturantes para a consolidação das ações do projeto em função dos resultados encontrados, designadamente: avaliar o bem-estar, a esperança, a dignidade e o otimismo/pessimismo no doente paliativo; avaliar as perturbações do sono do doente paliativo; avaliar a satisfação dos doentes e controlo de sintomas, incluindo a dor e sedação; avaliar a segurança do doente;

(II) avaliar a sobrecarga do familiar; avaliar a satisfação dos familiares; avaliar a vivência do luto por parte dos familiares;

(III) avaliar as expectativas, preocupações e competências emocionais dos enfermeiros, assim como as suas necessidades de formação em cuidados paliativos;

(IV) avaliar as expectativas, preocupações e necessidades de formação dos enfermeiros que trabalham em serviços de pediatria;

(V) Identificar as estratégias de coping dos enfermeiros que trabalham em serviços de pediatria e a sua perceção da esperança e da vivência do luto pelas crianças;

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), salienta que a complexidade do sofrimento numa fase paliativa da vida, associada à combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais, obrigam que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congregue, além da pessoa doente, a sua família e profissionais de saúde com formação e treino diferenciados. Com os estudos previstos no desenvolvimento deste projeto, pretende-se melhorar o conhecimento neste âmbito e através dele, aferir verdadeiros contributos para a intervenção na prática de cuidados paliativos, quer para a população com necessidades particulares neste âmbito, quer para as equipas que trabalham em serviços de adultos e de pediatria.

Abstract

The project entitled *“Investigating in Palliative Care: Contribution to better Care”* aims to produce and disseminate knowledge in the field of palliative care, focused on the protagonists' perspective: patients, family members, health professionals.

It aims to assess patients' perceptions about the symptoms of their health state and, consequently, to intervene in a personalized way in relation to the singularity contexts of each patient and his / her family. The direct beneficiaries will be the patients with palliative care needs and their families, since starting from the survey of their needs, will be produced new knowledge and by this way they potentially will enjoy from clinical assistance (medical and nursing) of still higher quality.

Based on the inherent referential of palliative medicine and nursing gains, and aware with the challenge of improving quality of life of patients and their families, the project team intends, with the project application, present the situational diagnosis of the Symptoms, quality of sleep pattern and quality of life and well-being of patients with palliative care needs.

This project is assumed to potentiate synergies and scientific knowledge, able to reduce the knowledge gap and improve good clinical and teaching practices.

The study is based on an observational and cross-sectional research with a target group of about 300 participants (100 patients, 100 family members, 100 health professionals). In the achievement of the project will be used active methodologies, with implementation of sequential activities with highlight to:

(I) monitoring / evaluating patients' real needs as structuring axes for the consolidation of project actions based on the found results, namely: assessing well-being, hope, dignity and optimism / pessimism in the palliative patient; To assess the sleep disturbances of palliative patient; Assessing patient satisfaction and symptom control, including pain and sedation; Assess patient safety;

(II) to evaluate the family member's overload; Assess the satisfaction of family members; To evaluate the relatives grieving experience;

(III) To evaluate nurses' expectations, concerns and emotional competencies, as well their training needs in palliative care;

(IV) to evaluate expectations, concerns and training needs of nurses working in pediatric units;

(V) To identify the coping strategies of nurses working in pediatric units and their perception of hope and mourning experienced by children;

In Portugal, the National Palliative Care Program (2004) highlight that the complexity of suffering in a palliative phase of life, associate with physical, psychological and existential factors, means that its approach, In the field of health care, is always a multidisciplinary task that brings together, in addition to the sick person, his family and health professionals with differentiated education and training needs.

With the studies developed during this project, it is intended to improve knowledge in this field and through it, to improve real contributions for the intervention in the palliative care practice, both for the population with particular needs in this area and for teams that working in adult and in pediatric services.



**Investigar em Cuidados de Paliativos:
Contributo para Melhor Cuidar**