

MESTRADO

CUIDADOS PALIATIVOS

**Desafios dos Cuidados Paliativos em Contexto de Baixos Recursos:
Experiência do dia-a-dia dos Médicos em Moçambique**

Nelson Cuboia Fernando Cuboia

M

2019



Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos,
sob orientação da Dra. Emília Pinto Miquidade.

Porto, 2019

Aos meus pais Fernando Cuboia (*in memoriam*) e Luísa Cuboia, minha esposa Isabel Pfumo, meu filho Fernando e as minhas irmãs Otília; Beatriz e Isaura, que com o seu amor, suporte, força e carinho estiveram sempre ao meu lado, que me ensinaram os valores da família, honestidade, persistência e temor a Deus.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, agradeço ao Senhor Deus todo poderoso, que sempre iluminou o meu caminho em todos momentos e lugares.

A Isabel Pfumo Cuboia, pessoa com quem amo partilhar a vida, sentindo-me mais vivo. Obrigado pelo carinho, paciência e pela capacidade de me dar paz e tranquilidade, durante este período académico longe de ti!

Ao meu filho Fernando Cuboia, pela paciência e compreensão pela minha ausência.

À minha mãe, Luísa Cuboia, agradeço, especialmente, todo apoio e carinho nos momentos certos. Obrigado por estar sempre presente e por ter contribuído para eu ser, hoje, a pessoa que sou.

Agradecimento especial à minha orientadora, Dra. Emília Pinto Miquidade, por ter aceitado o desafio de me orientar, pelo apoio, paciência e sabedoria, contribuindo para que este trabalho fosse possível e pelo seu incansável contributo para o meu crescimento académico e profissional.

Agradecimento ao Hospital Central de Maputo, especialmente, aos serviços de Gastrenterologia, Neurologia, Nefrologia e Oncologia pela forma calorosa como fui acolhido e pela colaboração prestada. E também a toda a Direção Científica do Hospital Central de Maputo.

Um agradecimento especial à Fundação Calouste Gulbenkian pelo apoio financeiro para que este curso fosse possível.

Este meu agradecimento estende-se à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, em especial ao Prof. Doutor Rui Nunes e à sua excelente equipa de docência, e à área administrativa que deram todo apoio para o sucesso deste curso.

Um agradecimento especial, às minhas colegas e amigas da Residência Universitária Paranhos 2018, à Prof.^a Doutora Adriana Cavalcanti dos Santos (UFAL/BRASIL) e à Dra. Raquel Amado pela atenção e apoio dado no presente trabalho.

A todos os que não foram mencionados (amigos, colegas, familiares) o meu muito obrigado, porque de alguma forma contribuíram para a concretização deste trabalho.

Resumo

Moçambique é um país onde os cuidados paliativos ainda não estão integrados no Sistema Nacional de Saúde. Apesar disso, os médicos no seu dia-a-dia, lidam com pacientes necessitados destes cuidados.

Objetivo do estudo: Conhecer os cuidados oferecidos e os desafios que os médicos enfrentam, na abordagem aos pacientes com necessidades paliativas em Moçambique, bem como, potenciais estratégias para superar as barreiras existentes.

Metodologia: Trata-se de um estudo do tipo qualitativo, de natureza descritiva e exploratória. Foram realizadas entrevistas individuais a 14 médicos que trabalham no Hospital Central de Maputo, no período compreendido entre dezembro 2018 a Janeiro 2019.

A amostra foi do tipo intencional, determinada pela saturação das respostas. Os resultados foram analisados de acordo com o método de análise de conteúdo, segundo a técnica de *Bardin*. O presente estudo foi aprovado pelo Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina & Hospital Central de Maputo.

Resultados: Os nossos entrevistados foram: 9 médicos especialistas (64,3%); 3 clínicos gerais (21,4%) e 2 médicos internos (14,3%). Todos os participantes, 14 (100%) tinham contacto com pacientes paliativos e a maior parte deles 9 (64,3%) não tinham nenhuma formação nesta área. A investigação revelou, que os cuidados oferecidos aos pacientes paliativos centram-se no controlo dos sintomas físicos e no apoio psicossocial.

As principais barreiras encontradas foram: falta de formação em cuidados paliativos, dificuldade de comunicação com os pacientes, falta de integração dos cuidados paliativos no ensino e no Sistema Nacional de Saúde, a falta de medicamentos e a excessiva regulamentação para a prescrição dos opioides.

As principais estratégias destacadas pelos participantes para superar as barreiras existentes foram: a necessidade de integração dos Cuidados Paliativos no Sistema Nacional de Saúde, no ensino e na disponibilização dos medicamentos.

Conclusão: Em Moçambique não há uma abordagem holística dos pacientes paliativos e os médicos encontram enormes desafios na provisão destes cuidados. É necessário pois, envidar esforços para superar esses desafios.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Moçambique, Desafios, Países com Baixos Recursos.

Abstract

Mozambique is a country where palliative care is not yet integrated into the national health system, however, we know that doctors in their day-to-day work deal with patients in need of these care.

Objective of the study: To know the care offered and the challenges that doctors face in approaching patients with palliative needs in Mozambique as well as potential strategies to overcome existing barriers.

Methodology: This is a qualitative study of descriptive and exploratory nature, where individual interviewees were interviewed 14 doctors of Central Hospital of Maputo, from December 2018 to January 2019. The sample was of the intentional type, determined by saturation of responses. The analysis of the results was done by the method of content analysis, Bardin's technique.

The present study was approved by the Institutional Committee of Bioethics in Health of the Faculty of Medicine and Central Hospital of Maputo.

Results: Most of our interviewees were medical specialists 9 (64.3%), followed by general practitioners 3 (21.4%) and finally internal physicians 2 (14.3%).

All interviewees, 14 (100%) had contact with palliative patients. Most of them 9 (64%) hadn't training in palliative care. The care offered to palliative patients focused on the strict control of physical symptoms and psychosocial support.

The main barriers were: lack of training in palliative care, difficulty in communicating with patients, lack of integration of palliative care in education and in the national health system, lack of medication and excessive regulation of prescription of opioids. The main strategies highlighted by the participant to overcome existing barriers were: the need to integrate Palliative Care into the health and education system and the availability of medicines.

Conclusion: As a conclusion, Mozambique does not, however have a holistic approach to palliative care, and physicians face enormous challenges in providing this care. Efforts must be made to overcome these challenges.

Key-words: Palliative care, Mozambique, challenges, Low Income countries.

Lista de Abreviaturas

APCA: Associação Africana dos Cuidados Paliativos

CIBS FM& HCM: Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina e do Hospital Central de Maputo

DCV: Doença Cardiovascular

DNT: Doenças Não Transmissíveis

DSF: Dor Sem Fronteira

HCM: Hospital Central de Maputo

HIV: Vírus de Imunodeficiência Humana

HTA: Hipertensão Arterial

IAHPC: Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos

IMT: Instituto de Medicina Tradicional

MISAU: Ministério de Saúde

MOPCA: Associação Moçambicana de Cuidados Paliativos

MT: Medicina Tradicional

MTA: Medicina Tradicional Alternativa

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONG: Organização Não-Governamental

PMT: Praticante de Medicina Tradicional

SIDA: Síndrome de Imunodeficiência Humana

SNS: Sistema Nacional de Saúde

SPIKE: *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotion*

WHA: *World Health Assembly*

Índice

Capítulo I. Introdução	21
Capítulo II. Pergunta de Pesquisa e Objetivos do Estudo	25
2.1. Pergunta de pesquisa	27
2.2. Objectivo geral	27
2.2.1. Objectivo específico	27
Capítulo III. Contextualização: Moçambique	29
3.1. Moçambique	31
3.2. Perfil de saúde	32
3.3. Cuidados Paliativos em Moçambique	33
Capítulo IV. Revisão da Literatura	35
4.1. Conceito e princípio dos Cuidados Paliativos	37
4.2. Historia dos Cuidados Paliativos	38
4.3. Controlo dos Sintomas em Cuidados Paliativos	39
4.4. Apoio Psicossocial em Cuidados Paliativos	40
4.5. Espiritualidade em Cuidados Paliativos	41
4.6. Comunicação em Cuidados Paliativos	42
4.7. Trabalho em equipa em Cuidados Paliativos	42
4.8. Atenção a família em Cuidados Paliativos	43
4.9. Cuidados Paliativos Pediátricos	44
4.10. Organização dos Cuidados Paliativos	45
4.10.1. Níveis de Prestação dos Cuidados Paliativos	45
4.10.2. Modelos de prestação de cuidados Paliativos Especializados	45
Capítulo V. Metodologia	47
5.1 Desenho do estudo	49
5.2.1. Critérios de inclusão	49
5.2.2. Critérios de Exclusão	49
5.3. Amostragem	50
5.4. Recolha de dados	50
5.5. Análise dos Resultados	51
Capítulo VI. Resultados	53
6.1. Caracterização da População do estudo	55

Capítulo VII: Discussão	69
7.1. Limitação do estudo	77
Capítulo VIII: Conclusão	79
Capítulo IX: Recomendações	83
Bibliografia	87
Anexos	97
Anexo I. Questionário da recolha de dados demográficos	101
Anexo II. Guião de entrevista	103
Anexo III. Carta de aprovação pelo Comité de Ética	107
Anexo IV. Folha de Consentimento Informado	109
Anexo V. Autorização para recolha de dados no Hospital Central de Maputo	111
Anexo VI. Parecer sobre o plano de tese pela Faculdade de Medicina U. Porto	113

Índice de Quadros

Tabela 1. Dados demográficos dos participantes	56
---	----

Índice de Figuras

Figura 1. Mapa de Moçambique	32
---	----

Capítulo I: Introdução

Apesar dos avanços da medicina moderna, muitas doenças escapam à cura.

As doenças crónicas, as incuráveis e as progressivas são a maior causa de incapacidade, angústia, sofrimento e morte. Isso constitui uma realidade para algumas doenças, nomeadamente oncológicas, HIV-SIDA e outras que lesam os órgãos vitais.⁽¹⁾

Quando a cura não é possível, o alívio do sofrimento é o principal objectivo de Medicina. O reconhecimento deste axioma é o coração, a filosofia, a ciência e a prática dos cuidados paliativos.⁽¹⁾

Sabemos através de vários estudos, que os pacientes portadores de doenças incuráveis e que se encontram em risco de vida, enfrentam enormes desafios ao longo da progressão da doença. Muitos desses desafios, estão relacionados com a presença de sintomas físicos incapacitantes como dor, anorexia, vômito, dificuldade respiratória, fraqueza, insónia, disfunção sexual, depressão, ansiedade, perda de dignidade, falta de mecanismos de *coping* para lidar com a doença, desespero e que podem levar a grandes alterações emocionais e a problemas financeiros.⁽²⁾

O conhecimento médico contemporâneo, é suficiente para controlar o sofrimento da maioria dos milhões de pacientes terminais no mundo, se aplicado adequadamente. Apesar da sua eficácia comprovada, a acessibilidade aos cuidados paliativos é limitada ou inexistente em muitos países, particularmente, nos países em vias de desenvolvimento, provocando um sofrimento desnecessário a milhões de doentes por ano.⁽³⁾

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima-se, que a cada ano mais de 40 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos no mundo, destes, apenas, 14% têm acesso a estes cuidados.^(4, 5)

Os cuidados paliativos, surgiram com o objectivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias, que enfrentam uma doença que ameaça a continuidade da vida, pretendendo o alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual.⁽⁶⁾

Há evidências que os pacientes que são sujeitos a estes cuidados, melhoram substancialmente, no aspeto físico, psicológico, social e espiritual, e o mesmo acontece com as suas famílias, quando comparados aos que não os receberam.⁽⁷⁻⁹⁾

A OMS advoga que estes cuidados devem ser integrados nos sistemas nacionais de saúde e de ensino e devem estar disponíveis para todos os que deles necessitam. Será, pois, uma prioridade em termos de Saúde Pública o respeito pelos direitos humanos básicos.⁽¹⁰⁾

É largamente reconhecido, que os doentes com patologias avançadas têm direito a um alívio adequado e deve-lhes ser poupado o sofrimento desnecessário.

Os países em vias de desenvolvimento, enfrentam enormes desafios na provisão dos cuidados de saúde. Muitas pessoas que vivem nestas regiões, tem fraco acesso aos cuidados de saúde primários. A maioria das investigações realizadas pela OMS, indicam que a pobreza, a falta de vontade política, a escassez dos serviços e profissionais de saúde bem como, a situação económica e cultural, associado ao grande número de doenças infecciosas e não infecciosas são os principais desafios enfrentados pelos sistemas de saúde destes países.⁽¹¹⁾

A necessidade de criação dos cuidados paliativos em países em vias de desenvolvimento, é uma realidade crescente, devido à enorme multiplicidade de doenças. Segundo a OMS mais de 80% dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos encontram-se nestes países.⁽¹²⁾ Em África, estima-se que mais de 24,7 milhões de pessoas vivam com HIV-SIDA, representando cerca de 70% do peso global desta doença no mundo.⁽¹³⁾

O cancro tornou-se um grande problema de saúde pública na África Subsaariana; o crescimento e o envelhecimento da população, bem como o aumento dos principais fatores de risco, que potenciam o aparecimento de algumas doenças.⁽¹⁴⁾ Outro fator, não menos importante, é o diagnóstico tardio, feito muitas vezes, quando a doença já está num estado muito avançado, impossibilitando o tratamento e/ou a cura. No contexto africano, a indisponibilidade dos medicamentos/tratamento, impede o tratamento e a hipótese de cura, que seria possível nos países desenvolvidos.⁽¹²⁾

Existem mais de 70.000 novos casos de cancro e cerca de 600.000 mortes relatadas a cada ano. Em África estima-se que a prevalência do cancro possa aumentar em 400% nos próximos 50 anos.⁽¹³⁾ Apesar do reconhecimento da necessidade dos cuidados paliativos nestes países, existem vários desafios para promover a implementação destes cuidados: fragmentação e subfinanciamento do sistema de saúde, existência de um sistema de saúde não configurado para atendimento de doenças crónicas, falta de medicamentos para o alívio da dor, falta de profissionais de saúde com formação neste domínio e falta de política nacional dos cuidados paliativos.^(11, 15)

Moçambique é um país onde os cuidados paliativos ainda não estão integrados no Serviço Nacional de Saúde, mas a necessidade destes cuidados é cada vez maior.

O aumento da prevalência do HIV (atualmente de 13,5%)⁽¹⁶⁾, associado ao aumento das doenças oncológicas e doenças crónicas como a diabetes, hipertensão arterial e doenças neurológicas, fazem repensar estas necessidades.⁽¹⁷⁾

Apesar deste contacto com pacientes paliativos, nada se sabe sobre os cuidados que os profissionais de saúde oferecem a estes pacientes em Moçambique, bem como os desafios que estes os profissionais enfrentam na provisão destes cuidados.

Diante do contexto e não havendo nenhum estudo que tenha explorado esta temática, surgiu a necessidade de compreender junto dos profissionais de saúde como são realizados estes cuidados e os principais desafios que enfrentam.

Capítulo II: Pergunta de Pesquisa e Objetivos do Estudo

2.1. PERGUNTA DE PESQUISA

O presente estudo foi guiado pela seguinte pergunta chave: *Quais são as experiências e os desafios que os médicos enfrentam na abordagem dos pacientes com necessidades paliativas em Moçambique?*

2.2. OBJECTIVO GERAL

O objectivo geral deste estudo foi conhecer as experiências e os desafios que os médicos enfrentam, na abordagem dos pacientes com necessidades paliativas em Moçambique.

2.1.1. Objectivo específico

1. Conhecer os cuidados oferecidos aos pacientes com necessidades paliativas;
2. Identificar as barreiras que os médicos enfrentam na abordagem destes pacientes;
3. Descrever potenciais soluções que podem contribuir para superar as barreiras existente e melhorar a assistência e qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Capítulo III: Contextualização: Moçambique

O presente capítulo, pretende dar a conhecer o contexto onde foi realizado o estudo de uma forma sumária. Nele, serão abordadas informações gerais sobre o país, situação geográfica, população, economia e perfil de saúde bem como o ponto da situação dos cuidados paliativos em Moçambique.

3.1. MOÇAMBIQUE

Moçambique situa-se na faixa sul-oriental do continente africano, com uma superfície territorial de 799,380 km² ⁽¹⁸⁾ está dividido em 11 províncias, sendo a capital a cidade de Maputo.⁽¹⁸⁾

O país obteve a sua independência em 1975 do jugo colonial Português seguida de um processo de guerra civil, que só veio a terminar em 1992 com a assinatura do Acordo de Paz, tendo sido em 1994 as primeiras eleições multipartidárias. Esta guerra civil, destruiu todas infraestruturas socioeconómicas existentes, incluindo o Sistema de Saúde que já de si era precário.⁽¹⁹⁾

Segundo o censo populacional, realizado em 2017, o país tem uma população estimada de 27 909 798 de habitantes, cuja esperança média de vida é de 53,7 anos⁽²⁰⁾ esta é, ainda, baixa quando comparada à média africana que é de 61,2,⁽²¹⁾ denotando grande incapacidade para satisfazer muitas das necessidades básicas como nutrição adequada, água potável, saneamento e serviços de saúde.⁽²²⁾

Quanto à sua economia, Moçambique é um país, basicamente, agrário, onde cerca de 70% da população vive no meio rural e a maioria dedica-se à agricultura. O país é muito rico em recursos naturais, uns ainda na fase de pesquisa e outros em fase de arranque na sua exploração, destacando-se o petróleo, gás natural e o carvão.⁽¹⁵⁾

Apesar do seu potencial, o país é um dos mais pobres do mundo, o seu PIB *Per Capita* em 2017 foi de 466,18 USD. Cerca de 54% da população vive abaixo do limiar de pobreza.⁽²⁰⁾



Figura 1. Mapa de Moçambique ⁽²³⁾

3.2. PERFIL DE SAÚDE

Desde a proclamação da independência, em 1975, o Governo considerou a saúde um bem essencial para o desenvolvimento sustentável, estando atualmente consagrado no art.º 89 da Constituição da República, onde se refere que todos os cidadãos têm direito à assistência médica e sanitária e é dever do Estado, defender e promover a saúde.^(18, 24)

O Governo, na sua política de saúde, promove a defesa dos cuidados de saúde primários, de modo a prestar a melhor e mais rápida assistência médica à população.⁽¹⁸⁾

Em Moçambique, ainda, predominam as doenças transmissíveis, em particular o HIV/SIDA, com uma prevalência nacional estimada em 13.2% (IMASIDA 20015)⁽¹⁶⁾ (1.4 milhões de infetados) e a malária com 3.2 milhões de casos notificados em 2012, que combinadas representam mais de metade das mortes (27% e 29% respetivamente) na população geral.⁽¹⁷⁾

Apesar do flagelo das doenças transmissíveis, as doenças não transmissíveis e o trauma da sua evolução crónica, começam a influenciar o perfil epidemiológico do país. Estas doenças, exercem uma grande pressão sobre os serviços de saúde que, deste modo, competem com os escassos recursos disponíveis.⁽²²⁾

Das doenças não transmissíveis (DNT), a Doença Cardiovascular (DCV) é a maior causa de mortalidade, sendo o principal fator de risco a Hipertensão Arterial (HTA) com uma prevalência estimada de 35% a nível nacional.⁽¹⁷⁾

As doenças oncológicas estão a aumentar quer nas consultas quer nos internamentos: como exemplo disso, sabemos que, o número de consultas externas de oncologia no Hospital Central de Maputo (HCM) cresceu em mais de 50% nos últimos 3 anos, e a taxa de ocupação de camas ultrapassou os 100%.⁽¹⁷⁾

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Moçambique abrange o setor público e privado. O setor público, representado pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS), é o mais abrangente e principal prestador de serviços de saúde a nível nacional⁽¹⁷⁾. O sector privado, pode ser lucrativo e não lucrativo, sendo este último representado pelas organizações não-governamentais (ONG's).

Por último, temos os praticantes da Medicina Tradicional. Estes têm uma grande aceitação na comunidade, por razões culturais e pelo fácil acesso aos cuidados de saúde. A maioria dos moçambicanos são primeiro observados pela Medicina Tradicional (MT), e sabe-se que esta atividade tem uma maior incidência nos serviços de saúde primários cerca de 70%.⁽¹⁷⁾ Estas circunstâncias, levaram o Ministério da Saúde (MISAU), em 2010, a criar o Instituto de Medicina Tradicional (IMT) com o objectivo de promover o crescimento e o desenvolvimento deste Instituto de forma a criar e melhorar as boas práticas nos cuidados de saúde primários, através desta medicina no país.⁽¹⁷⁾

A nível comunitário, existem várias iniciativas de prestação de serviços de saúde de base comunitária, quer por iniciativa do governo, quer por iniciativa das ONG's locais e internacionais. Estes serviços são prestados por brigadas móveis e campanhas de saúde realizadas pelo SNS e também pelos agentes comunitárias de saúde, representado pelos agentes polivalentes elementares e pelas parteiras tradicionais.⁽²²⁾

Segundo o plano estratégico do governo moçambicano para o sector da saúde, entre 2014-2019, o Sistema Nacional de Saúde enfrenta enormes desafios:⁽²²⁾

1. Como a rede dos cuidados de saúde não está, ainda, ao alcance de toda da população, ou seja mais de metade da população tem uma unidade de saúde a mais de 45 minutos de casa. Com raio médio de cobertura de 14 km, estas unidades de saúde carecem de melhoria das condições básicas, nomeadamente ao nível dos recursos humanos, equipamentos e medicamentos, e ainda, criar infraestruturas que possam oferecer o mínimo de condições, de modo a fazerem-se algumas das intervenções imprescindíveis;
2. A fraca qualidade das intervenções e do sistema de referência limita o impacto dos cuidados prestados;
3. Em termos governativos, existem muitas políticas e estratégias orientadoras que promovem o desenvolvimento dos cuidados de saúde, mas carecem de melhor coordenação;
4. O subfinanciamento crónico do sector da saúde e a forte dependência externa, são desafios adicionais em termos de eficiência e execução dos recursos financeiros e sobretudo na sustentabilidade do sector;
5. A reduzida capacidade de produção e contratação ,além da diminuição dos recursos humanos, são as grandes condicionantes para a formação de profissionais de saúde de qualidade, com um *rácio* de 63 médicos por 100.000 habitantes, valor muito abaixo do 230 recomendado pela OMS;
6. O deficiente funcionamento da cadeia logística de medicamentos e artigos médicos potencia a fraca qualidade dos serviços e contribui para a ineficiência do sector.

A maioria dos problemas que afetam o bom funcionamento do sector da saúde em Moçambique, são de origem sistémica, requerem, por isso, mudanças profundas baseadas em evidências sólidas, de modo a sustentarem os ganhos atuais e um futuro sustentável do sistema de saúde.⁽²²⁾

3.3. CUIDADOS PALIATIVOS EM MOÇAMBIQUE

Os cuidados paliativos em Moçambique estão, ainda, numa fase embrionária. O acesso aos cuidados paliativos holísticos, apropriados (que incluem a gestão efetiva da dor/sofrimento e de outros sintomas) é muito limitado ou quase inexistente.⁽²⁵⁾

O Ministério da Saúde (MISAU), reconhece a necessidade de criar uma rede de cuidados paliativos e a sua importância é factor essencial na resposta abrangente a algumas epidemias, nomeadamente o HIV/SIDA e outras doenças crónicas. No seguimento deste trabalho, em 2012 foi aprovada a Política Nacional de Cuidados Paliativos.⁽²⁵⁾ Apesar deste reconhecimento, os cuidados paliativos ainda não estão integrados ao Sistema Nacional de Saúde.

Com objectivo de promover e integrar os cuidados paliativos no país, com apoio do Ministério de Saúde (MISAU), em 2009, foi criada a Associação Moçambicana de Cuidados Paliativos (MOPCA)⁽²⁵⁾ em parceria com uma organização não-governamental (ONG) francesa chamada Dor Sem Fronteira. Esta opera em Moçambique desde 1996, sendo parceiro estratégico do Ministério da Saúde na promoção dos cuidados paliativos e tratamento da dor, através da sensibilização e formação dos profissionais de saúde e da disponibilização de medicamentos. Esta organização, oferece serviços de cuidados paliativos domiciliários em 6 distritos da província de Gaza (Lipompo, Xai-xai, Massingir, Chokwe, Chibuto e Guija) em colaboração com profissionais de saúde locais, voluntários e praticantes de Medicina Tradicional.⁽²⁶⁾

Existem no país seis unidades de saúde (Hospital Central de Maputo, da Beira, de Nampula, Hospital Provincial de Xai-xai, Hospital Rural de Chibuto e Chicumbane), com serviços de consulta da Dor classificados como centros de excelência no tratamento da dor, estes têm promovido ações médicas que levem ao controlo da dor e ações paliativas.⁽²⁵⁾

Por todo este trabalho e empenho, Moçambique, foi considerado, no mapa mundial, como o país com mais desenvolvimento na área dos cuidados paliativos, estando no nível do grupo 3A - que é o grupo de países que têm a provisão isolada de cuidados paliativos.⁽¹⁰⁾

Capítulo IV: Revisão da Literatura

Este capítulo pretende contextualizar o tema em questão, nele serão abordadas as diferentes temáticas relacionadas com os cuidados paliativos: conceito de cuidados paliativos, a sua história, organização dos serviços dos cuidados paliativos, comunicação em cuidados paliativos, apoio psicológico e social, controlo dos sintomas e apoio à família.

4.1. CONCEITO E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo a definição da OMS, revista em 2002, *“Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial espiritual”*.⁽¹⁰⁾

A prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios:⁽¹⁰⁾

- Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não pretender apressar ou adiar a morte;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais no atendimento ao paciente;
- Oferecer um sistema de apoio que permita ao paciente viver o mais ativamente possível até a morte;
- Oferecer um sistema de apoio que ajude a família a lidar com os pacientes, doença e no seu próprio luto;
- Usar uma abordagem de equipa para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- Melhorar a qualidade de vida para que influencie positivamente o curso da doença.

São aplicáveis no início da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e também incluem as investigações necessárias para melhor entender e gerenciar complicações clínicas angustiantes.

Os cuidados paliativos não são uma intervenção apenas para o fim de vida. Idealmente, devem começar na altura do diagnóstico de uma condição incurável que ameaça a continuidade da vida e ao longo de todo o processo da doença, da morte e inclusive no luto, para apoio à família.⁽²⁷⁾ Advoga-se, ainda, que os cuidados paliativos devem ser oferecidos com base nas necessidades e não com base na doença ou prognóstico.^(28, 29)

4.2. HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados aos pacientes moribundos foram sempre considerados como cuidados especiais ao longo dos séculos.⁽³⁰⁾ No primeiro milénio era a igreja quem estava diretamente envolvida nestes cuidados tendo criado os Hospícios para acomodar os viajantes como um local de descanso.⁽³⁰⁾

Os cuidados paliativos começaram com o objectivo de cuidar dos moribundos.

A Dra. Cicely Saunders articulou as suas ideias sobre cuidados paliativos modernos no final dos anos 50 do século passado, com base na observação cuidadosa dos pacientes em fim de vida. Nessa época, os profissionais e o público em geral, concentrava-se na cura do cancro e os pacientes sem perspectiva de cura na melhor das hipóteses eram ignorados e na pior hipótese abandonados e mandados para suas casas, por não haver mais nada a fazer.⁽³¹⁾

Os cuidados paliativos modernos desenvolveram-se para dar resposta ao tratamento adequado aos pacientes em fim de vida.

Preocupada com a negligência médica dos pacientes com cancro em fim de vida, a Dra. Cicely Saunders, médica recém-formada e trabalhando como investigadora no *St Joseph's Hospice* em Londres, defendeu que somente uma equipa interdisciplinar poderia aliviar a “dor total” de uma pessoa que está a morrer no seio da sua família e é aqui que surge o conceito de equipa interdisciplinar no centro dos cuidados paliativos.⁽³²⁾

Em 1967, a Dra. Cicely Saunders e os seus colegas abriram o primeiro Hospice moderno no mundo, o *St Christopher's Hospice*, em Londres, no Reino Unido. Rapidamente se tornou uma fonte de inspiração para os outros países, estabelecendo-se como centro de excelência de uma nova especialidade, dando igual peso ao atendimento clínico e à educação e pesquisa.⁽³¹⁾

A Dra. Saunders teve papel predominante na génese dos princípios utilizados nos Hospice em todo o mundo, incluindo (1) o conceito de “dor total”, física, espiritual e desconforto psicológico; (2) o uso adequado de opioides em pacientes com dor física; e (3) atenção às necessidades dos membros da família e amigos que cuidam dos que estão a morrer.⁽³³⁾

O sucesso do *St Christopher's Hospice* foi notável, e logo se tornou o estímulo para uma fase expansiva do desenvolvimento do Hospice.⁽³¹⁾

O termo cuidado paliativo surgiu no Canadá em 1974 por Balfour Mounty, o primeiro cirurgião que trabalhou em Londres com a Dra. Cicely Saunders, mas querendo levar este conceito para o Canadá, teve algumas dificuldades, pois, este termo poderia ser confundido com os falantes da língua francesa com o termo Hospice.⁽³⁴⁾

Usando o termo paliar refletia a ideia de cuidar um paciente sem perspectiva de cura. O termo palliare tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, focando-se em cuidar não em curar. Esta terminologia foi aplicada em muitos países e uma nova especialidade médica foi criada: a Medicina Paliativa, reconhecida como especialidade médica em 1987 em Inglaterra pelo *Royal College of Physicians*⁽³⁴⁾. Em 1984 foi criado o Instituto Internacional dos Cuidados Paliativos, hoje conhecido como Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (IAHPC), cujo objectivo é assegurar o acesso universal aos cuidados paliativos e integrar os cuidados paliativos nos diferentes sistemas de saúde.⁽³³⁾

A OMS publicou a sua primeira definição de cuidados paliativos em 1990: “*cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura*”. Esta definição foi atualizada em 2002, para uma abordagem mais abrangente, sendo de extrema importância a integração dos cuidados paliativos o mais precoce possível no curso da doença, entendendo o paciente e a família como a unidade de cuidados e a valorização de uma abordagem holística (biopsicossocial e espiritual), cuidados que abrangem as doenças transmissíveis e não transmissíveis.⁽³⁵⁾

4.3. CONTROLO DOS SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

A maior parte dos doentes com doenças incuráveis e potencialmente fatais apresentam múltiplos sintomas físicos que lhes causam diferentes graus de sofrimento e angústia.⁽³⁶⁾

Entre os pacientes com doença oncológica avançada, 70 a 90% apresentam dor muito intensa que requer o uso de opioides.⁽³⁷⁾ A persistência da dor interfere na alimentação, no raciocínio e na interação com os outros e está diretamente correlacionada com a fadiga, depressão e ansiedade.⁽³⁸⁾

Além da dor, estes pacientes apresentam também outros sintomas como: anorexia, sonolência, dispneia, fadiga, obstipação, incontinência urinária e fecal e hemorragias.⁽³⁹⁾ Os múltiplos sintomas angustiantes, afetam pacientes portadores de doenças incuráveis, potencialmente fatais, e que pioram à medida que o paciente se aproxima da morte.⁽⁴⁰⁾

Sintomas mal controlados foram documentados em pacientes com cancro avançado, tais como insuficiência cardíaca congénita, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e muitas outras condições que ameaçam a continuidade da vida.^(41, 42)

Em pacientes com doenças incuráveis, a presença da dor e de outros sintomas físicos não controlados, diminuem a sua qualidade de vida.⁽³⁸⁾ Controlar os sintomas angustiantes é importante em qualquer fase da doença, independentemente, do prognóstico sendo, uma componente importante nos cuidados paliativos, na abordagem integral aos pacientes.⁽⁴³⁾

O controlo efetivo da dor e de outros sintomas é um dos principais pilares dos cuidados paliativos; e é alcançado através de uma abordagem inter e multidisciplinar, sendo associado ao aumento da satisfação do paciente e família, melhoria do estado funcional e qualidade de vida.^(44, 45)

O controlo adequado dos sintomas começa com uma boa avaliação dos pacientes.⁽⁴³⁾

4.4. APOIO PSICOSSOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

O Conselho Nacional de Hospice e Serviços Especializados de Cuidados Paliativos do Reino Unido (1997) definiu os cuidados psicossociais como um conjunto de ações ou intervenções que visam garantir o bem-estar psicológico e emocional do paciente e da sua família/cuidador, através de comunicação e promoção da autoestima, tomada de medidas que garantam melhor adaptação à doença e suas consequências, fortalecendo os vínculos sociais e relacionais do paciente.⁽³⁴⁾

Sabemos, com base na literatura, que quando se diagnostica uma doença incurável as perdas começam logo a sentir-se; perda do poder aquisitivo, autonomia, autoimagem, podendo acarretar tristeza, angústia e depressão nos pacientes.⁽³⁴⁾

A ansiedade, depressão, confusão e insónia são problemas comuns em pacientes com doenças crónicas em estados avançados.⁽⁴⁶⁾

Os fatores que influenciam o predomínio dos transtornos psicológicos nos doentes em fim de vida são: sintomas físicos não controlados, sentimentos de frustração e falta de esperança, percepção da falta de apoio de amigos e familiares, dificuldades em adaptar-se à doença, preocupações económicas e insatisfação com a comunicação com os médicos sobre a doença e opções de tratamento.

O apoio psicossocial em cuidados paliativos tem como objectivo, o bem-estar psicológico e emocional do paciente e da sua família, incluindo questões de autoestima, percepção de uma adaptação à doença e suas consequências, comunicação, funcionamento social e relacionamentos.⁽³⁴⁾

Vários tipos de intervenções psicológicas estão descritas na literatura e podem ajudar a aliviar o sofrimento do paciente paliativo:⁽⁴⁷⁾

1. Identificar situações que são percebidas como ameaça pelo paciente;
2. Potenciar os recursos do paciente, visando diminuir o sentimento de impotência;
3. Intervir nas reações desadaptadas;
4. Promover os mecanismos de *coping*.

As ações de intervenção psicológica não se limitam apenas aos pacientes, atuam também nas necessidades da família/cuidador. Como sabemos, em cuidados paliativos a família e o paciente são vistos como uma unidade de cuidados. Várias são as estratégias encontradas na literatura para apoio da família:⁽⁴⁸⁾

1. Prevenir as barreiras de comunicação família/doente ou intervir junto das mesmas quando surgem (conspiração do silêncio ou dificuldades de comunicação);
2. Prevenir e intervir na claudicação familiar;

3. Facilitar a expressão das emoções, sentimentos e pensamentos permitindo a reestruturação cognitiva;
4. Identificar as causas de stress, alteração do humor, sintomatologia ansiosa e intervir;
5. Reforçar e validar o papel dos cuidadores como coterapeutas a nível emocional;
6. Facilitar os mecanismos adaptativos, promovendo estratégias de *coping* e recursos internos adequados.

4.5. ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A espiritualidade é uma componente imprescindível numa abordagem holística dos pacientes paliativos.⁽⁴⁹⁾

Muitas vezes, existe confusão no uso dos termos espiritualidade e religiosidade, mas são conceitos totalmente diferentes.

Segundo a Evangelista, Carla *et al.* (2016) estes dois conceitos são definidos da seguinte maneira:⁽⁵⁰⁾ *Espiritualidade refere-se à busca pessoal para compreensão das questões finais sobre a vida e sua relação com o sagrado e o transcendente, que pode ou não levar ao desenvolvimento de práticas religiosas.*

Já a religião corresponde a um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade do indivíduo com o sagrado ou transcendente.

A espiritualidade faz parte do ser humano e promove o senso de transcendência, conexão e conforto durante a doença e angústia.⁽⁵⁰⁾

A dor espiritual pode surgir devido ao medo da morte, angústia, sofrimento, culpa e procura do significado do propósito da vida, daí a importância de encorajar o paciente a expressar os seus sentimentos.⁽⁵¹⁾

As necessidades espirituais comuns, independentemente da crença que o indivíduo tem são: a busca do sentido e o propósito da vida, amar e ser amado, ter capacidade de perdão, esperança, criatividade, realização, responsabilidade e controlo.⁽⁵²⁾

O paciente busca na espiritualidade um mecanismo para enfrentar a doença, com o objectivo de minimizar o seu sofrimento.^(53, 54)

Vários estudos destacam a importância da espiritualidade como forma de enfrentar a doença e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes no final da vida.⁽⁵³⁻⁵⁶⁾

Refere Wrigth (2005) que a espiritualidade dá equilíbrio às pessoas ajudando a encontrar significado nos desafios da vida.⁽⁵⁷⁾

A atenção espiritual é vital para apoiar os pacientes, tanto aqueles que expressam o bem-estar espiritual, como para aqueles que experimentam o sofrimento espiritual durante a evolução da doença.⁽⁵⁸⁾

4.6. COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A comunicação efetiva, que vai ao encontro das necessidades dos pacientes e das suas famílias é essencial em cuidados paliativos.

A importância da comunicação em cuidados de saúde foi desde há muito tempo considerada como fundamental para oferecer cuidados de qualidade, sublinhando a necessidade de uma conversa aberta e honesta com o paciente e sua família.⁽⁵⁹⁾

A comunicação efetiva desempenha um papel importante na adaptação do paciente à realidade de viver com a doença e faz com que os profissionais de saúde tomem decisões que se aliam aos anseios e valores do paciente, além de facilitar ao paciente a adaptação à realidade de viver com uma doença grave.⁽⁶⁰⁾

Segundo Twycross R. (2003), o objetivo da comunicação em cuidados paliativos é diminuir as incertezas, melhorar os relacionamentos e orientar tanto o paciente como a família.⁽⁶¹⁾

Os cenários mais comuns de comunicação em cuidados paliativos incluem: comunicação de más notícias, discussão do prognóstico, criação de consensos sobre os objetivos dos cuidados, discussão e seleção das opções de tratamento.⁽⁶²⁾

Há evidência dos benefícios da comunicação na melhoria da assistência e na qualidade da vida dos pacientes em fim de vida e suas famílias, diminuindo as incertezas, *stress* emocional, aumentando a satisfação com os cuidados bem como diminuição da probabilidade de receber tratamento fútil e agressivo.^(60, 63-65)

A discussão dos diferentes tópicos sobre o fim da vida aumenta a probabilidade de concordância entre os desejos do paciente sobre os cuidados a receber e o tratamento iniciado pelo médico, aumentando assim o grau de satisfação do pacientes.⁽⁶⁶⁾

Uma boa comunicação garante uma avaliação adequada dos pacientes, referenciação, continuidade dos cuidados, suporte no luto bem como gestão de conflitos ou *stress*. Já uma fraca comunicação, ameaça os cuidados aos pacientes tornando-se uma fonte de stress para equipa de saúde.⁽⁶³⁾

4.7. TRABALHO EM EQUIPA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos devem ser baseados numa abordagem multidisciplinar, onde uma equipa de profissionais trabalha em conjunto para um objectivo comum.⁽⁴⁹⁾

O trabalho de equipa é uma componente essencial e parte integrante da filosofia dos cuidados paliativos.⁽³⁰⁾ Uma equipa interdisciplinar é fundamental para a prestação de cuidados paliativos mais abrangentes e de qualidade.

Referenciado por Bowen, L. (2014), uma equipa multidisciplinar em saúde é definida como um grupo de profissionais de várias áreas que trabalham em conjunto com o objetivo de fornecer o melhor atendimento ao paciente.⁽⁶⁷⁾

Os pacientes em cuidados paliativos apresentam necessidades complexas ao longo da progressão da doença, desde problemas físicos, emocionais, sociais, espirituais e culturais, necessidades estas que não podem ser tratadas por um único profissional.⁽³⁴⁾ A prestação dos cuidados paliativos de alta qualidade requer uma equipa multi e interdisciplinar que inclui cuidados profissionais e comunitários.

O trabalho em equipa envolve prestadores de cuidados com diferentes competências que trabalham juntos para fornecer cuidados holísticos para os pacientes, incluindo crianças, e suas famílias, enfrentando a doença e o luto baseando-se na avaliação das necessidades.⁽³⁴⁾

O trabalho em equipa apresenta uma oportunidade para consulta, colaboração e entreajuda aos profissionais, oferecendo mais benefícios aos pacientes e prestadores de cuidados, através da oportunidade de obter o apoio e sabedoria de diversos colegas.⁽³⁴⁾

4.8. ATENÇÃO DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ser cuidador de um paciente em fim de vida pode ser uma tarefa muito desafiadora.⁽⁶⁸⁾ A responsabilidade de cuidar de um paciente em fim de vida pode incluir tarefas físicas, médicas complexas; a administração financeira, defesa do paciente, tomada de decisões, apoio emocional e coordenação dos cuidados.⁽⁶⁹⁾

Vários estudos têm demonstrado, que a tarefa de cuidar do paciente com doença incurável, que ameaça a continuidade de vida, pode trazer para o cuidador consequências negativas, como fadiga, insónia, depressão, ansiedade, esgotamento e alto risco de mortalidade.^(70, 71)

Numa revisão sistemática feita sobre o impacto da doença oncológica nos familiares cuidadores encontraram-se onze problemas, como sendo os mais frequentes e que interferem na qualidade de vida dos cuidadores que são: stress emocional, exigências físicas, incertezas, medo do paciente vir a morrer, alteração dos papéis e estilo de vida, preocupações financeiras, preocupações em como cuidar do paciente, sexualidade e percepção de tratamento inadequado pelos serviços de saúde.⁽⁷²⁾

Em cuidados paliativos a família e o paciente constituem uma unidade de cuidados.⁽⁴⁹⁾

Um dos objetivos dos cuidados paliativos é fornecer apoio psicossocial aos pacientes que enfrentam doenças terminais e suas famílias.⁽⁷³⁾

Vários estudos têm demonstrado que os cuidadores relatam a necessidade de alto nível de informação e apoio psicossocial.^(74, 75)

Segundo Reigada Carla *et al.* (2014), os principais objetivos de apoio a família em cuidados paliativos são:⁽⁷⁶⁾

1. Apoiar a família no cumprimento da sua tarefa de cuidador para que a sua participação no processo que vivência seja concluída da forma mais saudável possível;
2. Facilitar o apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros familiares;
3. Otimizar as potencialidades dos diferentes membros familiares;
4. Mediar situações de conflito familiar face às dificuldades na tomada de decisões e facilitar os processos de negociação familiar em caso de tensões geradas pela situação de crise que estão a vivenciar;
5. Detetar situações de risco de luto complicado;
6. Prevenir situações de isolamento social ou solidão promovendo o envolvimento familiar adequado;
7. Apoiar os problemas relacionados com as dificuldades na expressão dos sentimentos.

Numa revisão sistemática da literatura feita por Hutson *et al* (2010), várias intervenções foram identificadas como essenciais e efetivas para apoio à família em cuidados paliativos que são: apoio psicossocial, psico educação, gerenciamento dos sintomas, promoção de sono e reuniões familiares.⁽⁶⁸⁾

4.9. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os cuidados paliativos pediátricos são uma área especial, embora, intimamente relacionada, com os cuidados paliativos nos adultos.

Os cuidados paliativos pediátricos são cuidados ativos do corpo, mente e espírito da criança, que envolve também apoio da família. Começam quando a doença é diagnosticada e continua, independentemente, se a criança recebe ou não tratamento direcionado à doença.⁽⁷⁷⁾

Os profissionais de saúde devem avaliar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Estes cuidados para serem eficazes, requerem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família; podem ser implementados com sucesso mesmo que os recursos sejam limitados em todos níveis de atenção incluindo no domicílio.⁽⁷⁸⁾

Isso é, particularmente, importante no contexto africano onde tantas crianças estão infetadas por HIV/SIDA, e irão precisar de cuidados paliativos, em algum momento das suas vidas.⁽⁷⁸⁾

4.10. ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

4.10.1. Níveis de Prestação dos Cuidados Paliativos

Para a *Europe Association for Palliative Care* (2010), os serviços de cuidados paliativos são estruturados em 2 níveis segundo a especialização do pessoal que presta os cuidados: são eles os cuidados paliativos gerais e os especializados.⁽⁷⁹⁾

Cuidados Paliativos Gerais⁽⁷⁹⁾

Um serviço de cuidados paliativos gerais abrange todos os profissionais de saúde habituais do paciente e da família que prestam esse tipo de assistência como parte integrante de sua prática clínica de rotina. Esta prática é baseada nos seguintes princípios:

1. Avaliar as necessidades dos pacientes e suas famílias em todos os domínios (física, psicológica, social e espiritual);
2. Atender a essas necessidades dentro dos limites dos seus conhecimentos, habilidades e competências;
3. Saber quando procurar aconselhamento ou consultar serviços especializados de cuidados paliativos.

Os profissionais que trabalham com pacientes em cuidados paliativos compartilham valores e virtudes comuns que são: o respeito pela autonomia dos pacientes, empatia e compaixão, um senso de equilíbrio entre esperança, aceitação e autoconsciência.

Cuidados Paliativos Especializados⁽⁷⁹⁾

Cuidados paliativos especializados, são cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental e única, é a prestação de cuidados paliativos. São, normalmente, vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um nível significativo de diferenciação dos profissionais, assim como, uma equipa interdisciplinar, em que todos os elementos sejam, altamente, qualificados e que este seja o seu principal foco de atividade.

4.10.2. Modelos de Prestação de Cuidados Paliativos Especializados

Referido por Capelas M, *et al.* (2016), a EAPC (2010) diz que os serviços especializados em cuidados paliativos estão organizados numa rede de cuidados de diferentes tipologias, que são: Unidade de Cuidados Paliativos, Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários e Centros de Dia.⁽⁷⁹⁾

1. Unidade de Cuidados Paliativos

Uma unidade de cuidados paliativos presta serviços especializados a doentes internados, sendo por isso um serviço especializado em tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou numa estrutura adjacente a esse hospital. Pode também ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar.

O seu objetivo é aliviar o desconforto e o sofrimento do paciente, e se possível estabilizar o estado funcional, assim como oferecer ao doente e cuidadores o apoio psicológico e social necessário. Será sempre numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, exceto se estiver vocacionada para uma unidade tipo *Hospice*, onde permanecerá, se assim o desejar ou se entenda ser necessário, até a sua morte.

2. Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos disponibiliza aconselhamento especializado em cuidados paliativos e apoio de toda a estrutura a doentes, família e cuidadores em ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital.

O seu principal objetivo é o alívio dos múltiplos sintomas e sofrimento dos doentes paliativos nas diferentes enfermarias/serviços do hospital através de consulta às diferentes equipas, assim como apoio direto a doentes e família. Melhoram-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e a probabilidade de lá morrerem os doentes, assim como os custos dos serviços, além de facilitar as transferências entre o domicílio e o hospital.

Por outro lado, proporciona uma melhor utilização dos opioides assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, sendo a sua intervenção bem notada pelo doente e família e, como tal constitui-se como uma importante arma na melhoria da qualidade dos cuidados.

3. Equipa de Cuidados Domiciliares

A equipa de cuidados paliativos domiciliários presta cuidados especializados no domicílio aos doentes, que deles necessitam, além de apoiar os seus familiares e/ou cuidadores. Disponibilizam também aconselhamento especializado a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio.

4. Centro de Dia

Os centros de dia são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas aos doentes paliativos. Oferecem ao doente, a possibilidade de participar em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas, inclusive em suas casas, além de ter supervisão clínica e desta forma, aliviar a sobrecarga dos familiares ou dos cuidadores.

Capítulo V: Metodologia

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Este trabalho resulta de um estudo qualitativo de natureza descritiva com uma abordagem exploratória, cuja população alvo, foram médicos do Hospital Central de Maputo dos Serviços de Oncologia, Gastreenterologia, Nefrologia ou Neurologia.

O Hospital Central de Maputo é a maior unidade de saúde de Moçambique, construído na era colonial, em 1876. Localiza-se na cidade de Maputo, capital do país e conta com mais de 20 especialidades médicas e uma capacidade de 1500 camas para internamento⁽⁸⁰⁾. Além das suas valências na assistência clínica, é um centro de referência, a nível nacional, na formação dos profissionais de saúde.

5.1.1 Critérios de Inclusão

Neste estudo tivemos os seguintes critérios de inclusão:

- Ser médico ;
- Trabalhar no Serviço de Oncologia, Gastreenterologia, Neurologia ou Nefrologia.

5.1.2. Critérios de Exclusão

Foram excluídos todos os médicos com experiência inferior a um ano.

5.2. AMOSTRAGEM

Para este estudo foi usada uma amostragem não probabilística do tipo intencional na qual entrevistamos 14 médicos. O número de entrevistas foi determinado pela saturação das respostas, ou seja, as entrevistas pararam quando as entrevistas adicionais não revelavam novas ideias, conceitos ou temas.⁽⁸¹⁾

5.3. RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas. Este método permitiu que os participantes falassem à vontade e tocassem em todos os tópicos que julgassem relevantes, num ambiente mais descontraído.

Para tal elaboramos dois instrumentos para a recolha de dados, um questionário para dados demográficos (Anexo I) e um guião de entrevista (Anexo II).

O guião de entrevista foi elaborado pelos pesquisadores deste estudo baseando-se numa revisão da literatura sobre os temas em questão de acordo com os objetivos da pesquisa. Antes da aplicação deste instrumento, foi feito um pré teste, através de entrevistas a quatro médicos que não faziam parte do presente estudo. O processo teve como objetivo avaliar a compreensão, validade e confiabilidade do instrumento bem como adequar o tempo das futuras entrevistas.

Para efeito de uniformização de linguagem, para este estudo, o paciente paliativo foi definido como sendo aquele com doença incurável, progressiva e sem perspectiva de cura. Os cuidados paliativos são oferecidos aos pacientes sem nenhuma intenção curativa mais antes, pretendem garantir um maior conforto ao longo da progressão da sua doença.⁽⁸²⁾

Para o recrutamento de participantes, o presente estudo foi apresentado na Secção Clínica aos médicos dos serviços abrangidos pela pesquisa. Após a sua apresentação, lançamos o convite e os interessados contactaram-nos para o agendamento das entrevistas.

A recolha de dados foi feita pelo pesquisador principal deste estudo, e decorreu entre dezembro de 2018 a janeiro 2019.

A hora e o local da entrevista foram marcados segundo a conveniência dos participantes. De salientar, que todas entrevistas foram gravadas em áudio e decorreram nos respetivos serviços em hora de expediente num gabinete reservado para o efeito.

As entrevistas foram individuais e realizadas, presencialmente, com uma duração entre 8 a 28 minutos. Após as entrevistas foi dada a oportunidade a todos os participantes de escutar a gravação e corrigir ou clarificar algum aspecto que julgassem necessário.

Todas as entrevistas foram transcritas no mesmo dia em que foram realizadas.

5.4. ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise dos dados foi efetuada pelo pesquisador principal, e discutida de forma regular com a orientadora deste estudo.

Os dados demográficos foram analisados descritivamente através do *Software* estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 25.

O *corpus* documental das entrevistas foi analisado qualitativamente através da técnica de Análise do Conteúdo referenciado por Bardin (2009),⁽⁸³⁾ e seguiu 6 passos, que são:

1º Passo: Transcrição manual e integral de todas entrevistas gravadas em áudio para um documento escrito em *word*;

2º Passo: Leitura exaustiva de todas as entrevistas transcritas inúmeras vezes até a compreensão de todos os temas emergentes;

3º Passo: Definimos unidades de registo a partir da análise integral das entrevistas (frases retiradas das entrevistas);

4º Passo: Posteriormente efetuamos uma caracterização das mesmas em unidades de contexto;

5º Passo: A partir das unidades de contexto agrupamos várias informações comuns em categorias e subcategorias;

6º Passo: Fizemos a interpretação e a inferência dos achados.

5.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para assegurarmos os princípios éticos numa investigação em seres humanos foram tomadas as seguintes medidas:

1. O protocolo do presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina e Hospital Central de Maputo (CIBS FM&HCM) na sua acta nº 10/2018; (Anexo III);
2. A participação neste estudo foi de carácter voluntário e os participantes tinham o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento se assim o entendessem, sem necessidade de justificação;
3. Todos os participantes forneceram o seu consentimento informado por escrito e as informações foram anónimas e confidenciais. (Anexo IV)

Capítulo VI: Resultados

6.1. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

Tivemos catorze(14) participantes cuja idade média foi de 38 anos, sendo a idade mínima de 29 anos e máxima de 58 anos. O tempo médio de serviço foi de 13 anos, sendo o mínimo 2 anos e o máximo 32 anos.

Quanto à proveniência, o serviço de Oncologia foi o que teve maior número de entrevistados num total de cinco médicos, seguido do serviço de Gastreenterologia com quatro médicos, Nefrologia com três médicos e por último Neurologia com dois médicos.

Em relação ao nível académico, 10 (dez) médicos tinham o grau de licenciatura, 1 (um) médico o grau de mestre e por fim 3 (três) o grau de doutoramento.

A maioria dos nossos entrevistados 9 (64, 3%) referiram não ter nenhuma formação em cuidados paliativos contra 5 (35, 7%) que tiveram alguma formação. Dos que tiveram formação somente 1 teve formação universitária e os restantes 4 tinham formação básica.

Quanto ao grau profissional a maioria dos nossos entrevistados foram médicos especialistas 9 (64, 3%), seguido de 3 (21, 4%) clínicos gerais e por fim 2 (14, 3%) médicos internos.

A maioria dos nossos entrevistados 8 (57,1%) referem ter contacto diário com pacientes paliativos, seguido de 5 (35,7%) com contacto pelo menos 1 vez por semana e por fim 1 (7,1%) com contacto, pelo menos, 1 vez por mês.

Todos estes dados são sumarizados na tabela 1.

Tabela 1. Dados Socio-demográficos.

	%(n=14)
Idade	
Média	38
Mínima	29
Máxima	58
Tempo de Serviço	
Média	12,5
Mínimo	2
Máximo	32
Sexo	
Homens	6 (42, 9%)
Mulheres	8 (57, 1%)
Nível Académico	
Licenciatura	10 (71, 5%)
Mestrado	1 (7, 1%)
Doutoramento	3 (21, 4%)
Grau profissional	
Clínico Geral	3 (21, 4%)
Pós-graduado	2 (14, 3%)
Especialista	9 (64, 3%)
Serviços	
Oncologia	5 (35, 7%)
Neurologia	2 (14, 3 %)
Nefrologia	3 (21, 4%)
Gastrenterologia	4 (28, 6%)
Formação C. Paliativos	
Sim	5 (35, 7%)
Não	9 (64, 3%)
Formados em C. Paliativos	
Básica	4 (28,6%)
Avançada (Universitária)	1 (7,1%)
Frequência de Atendimento a Pacientes Paliativos	
Diária	8 (57,1%)
1 Vez por semana	5 (35,7%)
1 Vez por mês	1 (7, 1%)

Resultados das Entrevistas

Na apresentação dos resultados deste estudo são usados alguns conceitos, símbolos/códigos linguísticos, cujo significado passamos a apresentar:

- **“Frases em Itálico e entre aspas”** - correspondem a citações das palavras ou frases dos entrevistados que ajudaram a categorização das respostas.
- **(Médico X, Serviço X)** - refere o médico entrevistado.
- **(X)** - Omissão de palavras que sejam reveladoras da identidade dos entrevistados.

- [...] - Omissão das citações (excerto de entrevista consideradas não relevantes) indicadas pelo uso de reticências, entre colchetes [...].
- (X/14) = X é o número de entrevistados que citam um determinado tema ou assunto.
- **Paciente Paliativo**- indivíduo portador de doença incurável em progressão.
- **Família**- sinónimo de cuidador principal.

As entrevistas realizadas exploraram os seguintes temas: cuidados oferecidos aos pacientes paliativos; comunicação; apoio à família; coordenação e continuidade dos cuidados, barreiras na provisão dos cuidados; fatores facilitadores e sentimentos resultantes da interação com pacientes paliativos.

Tema 1: Cuidados Oferecidos aos Pacientes Paliativos

Segundo os entrevistados (14/14) os cuidados que são oferecidos aos pacientes paliativos centram-se no controlo dos sintomas físicos e apoio psicossocial.

“Além do tratamento médico que estes pacientes precisam oferecemos apoio psicossocial, onde temos a parte psicológica e a parte social [...] temos psicólogos e assistente social neste serviço, então facilita este acompanhamento” (Médico 7, Serviço de Oncologia)

“[...] Basicamente controlamos os sintomas, tratamos a dor que é a principal queixa que estes pacientes apresentam, [...] fazemos paracentese para alívio da ascite. Basicamente o que fazemos é controlar os sintomas e também oferecemos apoio psicossocial aos pacientes” (Médico 11, Serviço de Gastrenterologia).

Tema 2: Comunicação

a) Revelação do Diagnóstico

Para muitos médicos (9/14) não é fácil a tarefa de revelar o diagnóstico, para tal, pedem apoio dos psicólogos, quando disponíveis para a preparação dos pacientes.

“[...] neste serviço, este é um problema que existe [revelação do diagnóstico] e isso não é fácil em lado nenhum, fazer a revelação do diagnóstico é um problema para o próprio médico. Aqui no serviço já contamos com presença dos psicólogos que nos apoiam nessa questão de revelação de diagnóstico”. (Médico 8, Serviço de Oncologia)

Uma das estratégias referidas pelos médicos e que tem facilitado o processo de revelação do diagnóstico, além dos psicólogos, é o envolvimento da família pois acham ser importante que esta esteja atualizada, evitando ter falsas expectativas e poder contar com a sua colaboração nos cuidados aos pacientes até porque dada a escassez dos recursos humanos nem sempre existe o psicólogo disponível. É inquestionável o papel da família neste processo.

“[...] Fazemos uma comunicação com a própria família envolvemos a família mais próximo fundamentalmente o marido ou o familiar que cuida mais dela, sentamos, fazemos uma sentada e explicamos” (Médico 13, Serviço de Gastrenterologia)

“[...] é muito difícil conversar assim quando tens em frente um doente em próprio sofrimento, com ansiedade e expectativas, uma das estratégias que fazemos aqui na (x) é envolver a família. Pegamos um membro da família mais próxima que supostamente cuida do paciente tentamos envolver e explicamos um pouco mais sobre a doença [...]” (Médico 8, Serviço de Oncologia).

b) Discussão do Prognóstico

A discussão do prognóstico é encarada pela maioria dos entrevistados (12/14) como a tarefa mais difícil na comunicação com o paciente, consequentemente, não se discute o prognóstico com os pacientes, para tal recorre-se aos familiares para fazer chegar a mensagem, exceto quando o paciente pergunta e quer saber sobre o seu prognóstico.

“Como não temos muita capacidade de resposta às vezes nem discutimos o prognóstico com o paciente... normalmente nós falamos o prognóstico à família... deixamos esta responsabilidade para a família para que esta nos ajude a informar o paciente sobre o prognóstico e gravidade da situação, excepto quando o paciente pergunta, então aí revelamos o prognóstico.” (Médico 1, Serviço de Nefrologia)

“[...] Não temos discutido sobre o prognóstico com o próprio doente [...] quando sabemos que o prognóstico é muito reservado que pode ser a curto prazo,... então optamos pela decisão de falar com a família mais próxima que convivem com ele.” (Médico 4, Serviço de Nefrologia)

c) Discussão do Plano Terapêutico

Quanto ao plano terapêutico, a maioria dos médicos (9/14), referem que este não é discutido com os pacientes, simplesmente “dá-se o que se tem”. Esta atitude é justificada pela falta de recursos que limitam as opções a dar aos pacientes, além disso, referem, que todo tratamento a oferecer está protocolizado pela OMS e não há nada a improvisar. Alguns acham que o baixo nível de escolaridade da maioria dos pacientes dificulta a compreensão dos assuntos de saúde. Sendo assim, acabam por não discutir com eles, tornando o paciente um ser passivo neste processo. Conforme ilustram os extratos das entrevistas abaixo,

“Para nós é muito difícil discutir o plano terapêutico com os pacientes, como não temos muitos recursos para oferecer aos doentes paliativos, então não existe a discussão com os doentes, a gente dá o que tem e outro fator os nossos doentes tem nível de escolaridade muito baixa é difícil discutir com eles.” (Médico 7, Serviço de Oncologia)

“[...] Não são envolvidos os pacientes [plano terapêutico], porque os mecanismos de tratamento estão na Organização Mundial da Saúde (OMS) [...] tem pouco que improvisar é só abrir os protocolos e seguir, tudo está plasmado para os doentes paliativos e outros doentes crónicos [...]” (Médico 6, Serviço de Oncologia)

Tema 3: Apoio a Família

Segundo os resultados da nossa pesquisa todos os entrevistados (14/14) referem não existirem cuidados específicos destinados aos cuidadores, muito do que se faz é instruir a família a cuidar do paciente, ou seja, todos os cuidados centram-se no paciente, e a família é tratada como um parceiro na otimização dos cuidados ao doente, conforme ilustram os excertos das entrevistas abaixo:

“Não oferecemos algum cuidado aos familiares, muitas vezes o que fazemos é ensinar a família sobre a mudança de posição para evitar escaras, como dar os medicamentos...”
(Médico 1, Serviço de Nefrologia)

“Os cuidados que oferecemos estão centrados no doente, para família não oferecemos nada apenas informarmos sobre o diagnóstico e prognóstico do doente bem como, como cuidar do paciente” (Médico 4, Serviço de Nefrologia)

“Até onde eu sei o hospital não oferece nenhum cuidado especial ao acompanhante”
(Médico 14, Serviço de Gastreenterologia)

Apesar de não haver nenhum cuidado especial dirigido aos cuidadores, alguns dos entrevistados (4/14) reconhecem a necessidade de atenção aos familiares em cuidados paliativos, justificando-o por assistirem a casos de abandono dos pacientes com o evoluir da doença, bem como a angústia que apresentam durante este processo de cuidar, conforme podemos constatar nos excertos das entrevistas abaixo.

“Infelizmente nesse serviço não temos preconizado nenhum plano de atenção ao cuidador, no entanto sabemos que há necessidade do cuidador ter este acompanhamento... já tivemos casos de alguns cuidadores que desistiram de cuidar dos seus familiares.” (Médico 2, Serviço de Oncologia)

“Aqui no nosso meio não há nenhum cuidado que oferecemos para a família [...] acho seria muito importante atenção aos cuidadores temos visto muitos cuidadores a fugir ou a abandonar os pacientes no Hospital quando vêm que a doença é prolongada e não há perspectiva de cura.” (Médico 11, Serviço de Gastreenterologia)

“Acho que seria interessante ter uma atenção especial para as famílias pois muitas vezes andam muito angustiadas pela situação [...], mas ainda não fazemos nada para ajudar as famílias”. (Médico 12, Serviço de Gastreenterologia)

Tema 4: Coordenação dos Cuidados

Segundo os nossos entrevistados a coordenação dos cuidados é feita a partir da discussão dos casos em sessões médicas, que são, geralmente, restritas aos médicos e raramente há inclusão de profissionais de saúde de outras áreas de conhecimento.

“Discussão multidisciplinar com outras áreas ainda não fazemos, mas sim o que fazemos é uma discussão médica, chega-se a uma conclusão e após isso contactamos o assistente social, o psicólogo e à equipa de enfermagem para darem o seguimento” (Médico 2, Serviço de Oncologia)

“...Geralmente não temos as reuniões em grupo, muitas vezes não há discussão dos casos com a restante equipa de saúde, o que acontece é que os médicos decidem e depois passam a informação a equipa de enfermagem para executar a atividade”. (Médico 11, Serviço de Gastrenterologia)

Tema 5: Continuidade dos Cuidados

As medidas que os médicos adotam para assegurar este objetivo é a marcação das consultas de seguimento e referência para as unidades de saúde mais próxima do domicílio dos pacientes.

a) Seguimento nas Consultas Externas

A consulta de acompanhamento é encarada como importante por todos os médicos pois permite corrigir algumas complicações que possam surgir ao longo da evolução da doença, visando garantir maior conforto ao paciente e um acompanhamento necessário.

“Doentes crónicos terminais não se dá alta, sempre seguimos nas consultas, para corrigir algumas complicações que possam surgir.” (Médico 5, Serviço de Nefrologia)

“Bom nós garantimos a continuidade dos cuidados através das consultas de seguimento” (Médico 7)

“Estes doentes apesar de não darmos uma terapêutica específica para a cura da doença, nós não deixamos que não venham à consulta, fazemos seguimento através de consulta de controlo para ver como estão a evoluir” (Médico 9, Serviço de Neurologia)

b) Referência à Unidade de Saúde mais Próxima do Domicílio

A referência para unidade de saúde mais próxima do domicílio é tida como uma medida ideal para pacientes que moram longe do Hospital Central de Maputo, com vista a facilitar o acesso aos cuidados básicos e diminuir os custos e tempo nas deslocações.

“... Se o doente é de muito longe damos alta e referenciamos para a unidade de saúde mais próxima da sua casa para continuar a fazer tratamento sintomático perto.” (Médico 2, Serviço de Oncologia)

“... Para os que estão longe indicamos o seguimento para um outro hospital que esteja próximo da sua casa”. (Médico 7, Serviço de Oncologia)

“[...] Após alta dos pacientes, os casos são geridos ao nível dos centros de saúde locais. Muitas vezes mandamos com uma guia para apresentar nos centros de saúde local, para em caso de agudização do quadro e possa ter assistência.” (Médico 11, Serviço de Gastrenterologia)

Tema 6: Barreiras na Provisão dos Cuidados Paliativos

Os entrevistados referem encarar muitas barreiras na atenção aos pacientes paliativos. Das barreiras existentes, algumas estão relacionadas, diretamente, com os profissionais de saúde; outras com os pacientes e com Sistema Nacional de Saúde.

a) Barreiras Relacionadas com os Profissionais de Saúde

Das barreiras relacionadas com os profissionais de saúde, os entrevistados destacaram as seguintes: falta de formação em cuidados paliativos, dificuldade de comunicação com os pacientes e falta de coordenação dos cuidados.

1. Falta de formação em Cuidados Paliativos

A falta de formação em cuidados paliativos é citada por todos entrevistados (14/14) como a principal barreira na prestação dos cuidados. Conforme ilustram os excertos das entrevistas abaixo:

“[...] Não temos nenhuma formação em cuidados paliativos, muitas vezes, cada um de nós faz um grande esforço para conseguir entender estes doentes e poder cuidar deles... Tudo que nós temos são manuais, ok, que podem lá dizer alguma coisa, mas não temos ninguém que nos leva e diz que situações assim podem se resolver desta maneira.” (Médico 3, Serviço de Oncologia)

“[...] As barreiras são várias, olha nós nem estamos formados para lidar com estes pacientes, tivemos alguma formação com a unidade de dor, mas isso só foi para tratamento da dor, mas as outras coisas que estes pacientes tem não temos nenhuma formação.” (Médico 12, Gastrenterologia)

2. Dificuldade de Comunicação com os Pacientes

Muitos dos entrevistados referem que a comunicação com os pacientes constitui o seu principal desafio, sobretudo na revelação do diagnóstico e discussão do prognóstico recorrendo, muitas vezes, à família e ao psicólogo para o apoio, pois não tem nenhuma formação para a transmissão de más notícias.

“[...] A revelação de diagnóstico e discussão do prognóstico é uma questão muito difícil, tem sido o nosso maior calcanhar de Aquiles [...], pois muitos pacientes, [...] não aceitam facilmente o diagnóstico [...] nestes casos referenciamos ao psicólogo.” (Médico 12, Serviço de Gastrenterologia)

“Não tenho nenhuma formação da transmissão de más notícias, tem sido muito difícil, geralmente recorro à família para dar a informação sobre o diagnóstico e o prognóstico, eu acho que é mais fácil assim, [...]” (Médico 11, Serviço de Gastreenterologia)

3. Falta de Coordenação dos Cuidados

Há uma grande preocupação por parte dos médicos, por não saberem como estes casos terminam e que tipo de cuidados estes doentes recebem, quando são referenciados a outros serviços ou unidades de saúde próximas do seu domicílio. Não há nenhum mecanismo de comunicação ou de coordenação dos cuidados.

“Bom há gaps, há algumas deficiências que existem na coordenação dos cuidados, mas o que nos temos feito em caso de doenças crónicas incuráveis ... damos guias de transferência para consulta de dor, consulta de psicologia clínica, mas mais tarde não sabemos que tipo de cuidados recebem e como terminam os casos”. (Médico 13, Serviço de Gastreenterologia)

“Então, para os pacientes referenciados às consultas da sua proveniência muitas vezes não sabemos como depois os casos terminam, para mim acho que os seus centros de saúde nem têm pessoas qualificadas para atender estes pacientes”. (Médico 12, Serviço de Gastreenterologia)

“Uma outra barreira é a prestação fragmentada de serviços, se eu estou a dar serviços mas não estou em coordenação com outro serviço que vai ficar a prestar os cuidados paliativos mais tarde” (Médico 3, Serviço de Oncologia).

b) Barreiras relacionadas com Sistema Nacional de Saúde

As barreiras relacionadas com o Sistema Nacional de Saúde mais citadas pelos entrevistados são: falta de institucionalização dos cuidados paliativos; falta de medicamentos; excesso de regulamentação para uso dos opioides.

1. Falta de institucionalização dos Cuidados Paliativos

Das barreiras relacionadas com o Sistema Nacional de Saúde, a não institucionalização dos cuidados paliativos é apontada pelos entrevistados (6/14) como a principal e mais importante barreira, conforme os trechos abaixo.

“Primeira barreira na questão do apoio ao doente com necessidades paliativas é não institucionalização dos próprios cuidados paliativos no Sistema Nacional de Saúde, essa é a principal grande barreira.” (Médico 8, Serviço de Oncologia)

“O que interfere aqui na abordagem desses pacientes é erro do sistema, quer dizer, nós não temos o serviço de Cuidados Paliativos a funcionar, cada pessoa tem sua pouca experiência profissional ou mesmo uma pequena formação e tem o seu cuidado Paliativo” (Médico 7, Serviço de Oncologia)

2. Falta de Medicamentos

A falta de medicamentos é apontada por todos entrevistados (14/14) como uma barreira importante, pois não basta avaliar o paciente é preciso tratá-lo.

“Tenho doente [paliativo] mas não tenho como oferecer o tratamento não é fácil, temos conflito muitas vezes com os familiares dos pacientes [...]” (Médico 1, Serviço de Nefrologia)

“Temos uma rutura frequente de medicamentos, isso dificulta muito a abordagem destes pacientes, alguns doentes [...] conseguem comprar mas os outros nem por isso” (Médico 3, Serviço de Oncologia)

3. Excesso de Regulamentação para o Uso dos Opioides

O excesso de regulamentação para uso dos opioides é citado por alguns entrevistados (2/14) como um fator desmotivador para a prescrição destes fármacos.

“[...] Temos que dar alguns medicamentos que são controlados a nível nacional [...], falo do caso dos opioides, no entanto, houve uma circular que dizia que para o uso dos opioides nas receitas, nós temos que colocar o endereço e contacto do médico, o endereço e bilhete de identidade (B.I) do doente, a maioria dos doentes não tem o B.I e muitos de nós não nos sentimos à vontade em colocar os nossos contactos, já fizemos isso e os doentes ligavam dia e noite.” (Médico 3, Serviço de Oncologia)

4. Falta de Cuidados Paliativos Domiciliários

Os entrevistados apontam a falta de uma rede dos cuidados paliativos domiciliários como fator limitador da continuidade dos cuidados após alta dos pacientes, criando assim uma rutura completa dos cuidados quando estes saem da unidade de saúde.

“[...] Não temos essa extensão dos cuidados [paliativos] fora do hospital, [...] infelizmente, tudo que podemos fazer é dentro do ambiente hospitalar.” (Médico 8, Serviço de Oncologia)

c) Barreiras Relacionados com os Pacientes ou Familiares

Os nossos entrevistados referem que existem também outras barreiras, não menos importantes, que se relacionam com os pacientes e suas famílias. Nesta categoria, as barreiras referidas foram: a procura tardia dos cuidados médicos, tabus e abandono do doente pela família.

1. Procura Tardia dos Cuidados Médicos

A procura tardia dos cuidados de saúde é entendida por alguns participantes (3/14) como uma barreira importante na otimização dos cuidados prestados aos pacientes; pois sentem que ficam sem tempo para pôr em ação os seus planos terapêuticos.

“Outra questão é a chegada tardia dos pacientes às unidades de referência, geralmente nós recebemos os pacientes na fase terminal onde já não há mais nada a fazer, se recebêssemos os pacientes tão cedo, acho que seria uma mais valia.” (Médico 12, Serviço de Gastreenterologia)

2. Tabus

Os tabus são apontados pelos nossos entrevistados (2/14) como fatores que interferem, negativamente, na aceitação e procura dos cuidados de saúde pelos pacientes.

“As barreiras que existem aqui em Moçambique [doença Paliativa] são os tabus e crença quanto a doença, como feitiça” (Médico 10, Serviço de Neurologia).

3. Abandono dos doentes pelas Famílias

Os nossos entrevistados (4/14) referem ser comum o abandono dos pacientes pelos seus acompanhantes no hospital, muitas vezes isso acontece, quando a doença já se arrasta há algum tempo e não há perspectiva de cura, ficando estes à sua sorte no hospital.

“... Infelizmente temos um número de pacientes que logo que começam a fazer o tratamento algum tempo depois são abandonados pelas suas famílias.” (Médico 3, Serviço de Oncologia)

Tema 7. Estratégias Para Melhorar a Provisão dos Cuidados Paliativos

Várias estratégias foram relatadas pelos participantes que podem contribuir para melhorar a qualidade de assistência aos pacientes paliativos em Moçambique.

As que se destacam são as seguintes: necessidade de formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos; criação de uma rede nacional dos cuidados paliativos a todos níveis que inclua o domicílio, disponibilização de recursos materiais e medicamentos, sensibilização da família e sociedade em geral para a necessidade de atenção aos pacientes paliativos, a criação de mecanismos de comunicação, melhorar a coordenação dos cuidados com os demais intervenientes, bem como a criação de um mecanismo de suporte emocional dos profissionais de saúde, que lidam com estes pacientes.

1. Formação em Cuidados Paliativos

A maioria dos entrevistados (9/14), falam da necessidade de formação em cuidados paliativos como um fator fundamental na aquisição de conhecimento e competências necessárias para melhor abordagem destes pacientes.

“O que poderia ajudar muito na minha opinião é a formação dos profissionais de saúde nesta área, não precisamos ter todo conhecimento, como especialista em cuidados paliativos, mas sim algum conhecimento que permita fazermos o básico.” (Médico 12, Serviço de Gastreenterologia)

“Capacitar as pessoas que trabalham com os doentes [paliativos], com vista a oferecer cuidados especializados a estes pacientes [...]” (Médico 1, Serviço de Nefrologia)

“... Ter formação em cuidados paliativos, seria uma grande vantagem, porque não tivemos as aulas como cuidar destes pacientes na faculdade”. (Médico 11, Serviço de Gastreenterologia)

2. Criação de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos a todos níveis incluindo o Domicílio

A questão da existência de uma rede nacional de cuidados paliativos a todos os níveis incluindo o domicílio é citado pelos entrevistados (9/14) como fundamental para que estes cuidados irem ao encontro dos pacientes, independentemente, da sua localização. O hospital é tido como um lugar em que o paciente vai recebendo, transitoriamente, os cuidados até à altura de voltar para casa e para a sua família.

“[...] Sinto que é importante que haja extensão imediato o mais rápido possível dos cuidados paliativos para ao nível periférico para atenção primária, porque este doente é o doente que passa mais tempo na sua comunidade e menos tempo num grande hospital [...]” (Médico 8, Serviço de Oncologia).

“Acho que ter uma equipa de cuidados paliativos no hospital seria grande vantagem, [...], mas também ter essas equipas a nível dos centros de saúde e no domicílio, pois muitas vezes os pacientes vivem longe do hospital e com sérios problemas de transporte.” (Médico 11, Serviço de Gastreenterologia)

“A estratégia que devemos fazer é criar um sistema de cuidados paliativos. Um serviço de cuidados paliativos a todos níveis de atenção incluindo cuidados paliativos domiciliários.” (Médico 13, Serviço de Gastreenterologia)

3. Disponibilização dos Meios Matérias e Medicamentosas

Os entrevistados (3/14), referem ser importante a disponibilização dos meios materiais e medicamentosos com vista a garantir melhor qualidade de assistência a estes pacientes.

“[...] A coisa importante é equipar as unidades de saúde [...]” (Médico 1, Serviço de Neurologia)

“A minha primeira sugestão [...] é a disponibilização das condições no geral principalmente dos medicamentos para estes doentes.” (Médico 3, Serviço de Oncologia)

4. Sensibilização da Família e da Sociedade para atenção a Pacientes Paliativos

A sensibilização da família e da sociedade, no geral, é citada pelos entrevistados (2/14) como um fator fundamental no apoio aos pacientes,

“Tem que haver uma sensibilização na família para um bom cuidado ao paciente [paliativo] porque muitas vezes os familiares abandonam os doentes quando não há expectativa de cura”, (Médico 9, Serviço de Neurologia).

5. Suporte Emocional dos Profissionais de Saúde

A atenção aos pacientes paliativos é considerada pelos entrevistados (2/14) como uma atividade com grande carga emocional, sendo importante que os profissionais recebam algum suporte psicológico de forma a evitar o *burnout* e oferecerem melhores cuidados.

“[...] Eu gosto da área mas não é fácil, nós também somos humanos, chegamos uma altura que já não aguentamos, nós mesmos precisamos do psicólogo, pois lidar com estes pacientes não é fácil [...]” (Médico 1, Serviço de Nefrologia)

“[...] Há necessidade de grande acompanhamento psicológico [...] para esta vida de cuidar dos doentes paliativos [...] para que isso não nos afete [...], e não prejudique o paciente”. (Médico 3, Serviço de Oncologia)

Tema 8: Sentimentos Resultantes de Tratar Pacientes Paliativos

A maioria dos médicos (11/14), referem o emergir vários sentimentos negativos quando lidam com estes pacientes por haver uma interação muito difícil o que torna este contacto um desafio no seu dia-a-dia. Poucos referem ser uma sensação normal (1/14), e alguns (2/14), falam de superação com o tempo.

Os sentimentos citados pelos entrevistados são: tristeza, impotência, frustração, superação e normalidade.

1. Tristeza

O sentimento de tristeza foi o mais citado (6/14), pelos entrevistados, muitos referem que não tem sido fácil enfrentar os pacientes nestas condições e a sua família até porque o sistema de saúde não garante que estes pacientes tenham cuidados adequados à sua situação, criando, deste modo, grandes constrangimentos para os profissionais de saúde.

“Isso é muito triste quando vem um doente com uma doença paliativa que não tem nenhum mecanismo que possa ser usado para trazer a cura, também é um grande constrangimento enfrentar o doente e a família mergulhados nesta situação” (Médico 9, Serviço de Neurologia)

“Realmente me entristece muito, ter tantos e tantos doentes mesmo crianças até adultos nesta situação, o programa de saúde ainda não garante que estes pacientes tenham um tratamento adequado adaptada à sua condição.” (Médico 4, Serviço de Nefrologia)

2. Impotência

Depois da tristeza, o sentimento de impotência foi o mais referido (4/16) pelos entrevistados. Há uma grande expectativa de poder curar ou resolver a situação do doente mas a evolução

da doença e a indisponibilidade dos recursos limitam a concretização deste objetivo, gerando uma sensação de impotência perante os factos.

“[lidar com paciente paliativo] Muito difícil, é uma situação muito pesada para nós, pois sentimos impotentes perante a situação de não conseguir resolver o problema do doente. Mas enfim não podemos fazer nada.” (Médico 11, Serviço de Gastrenterologia)

“Prontos não é uma boa sensação, infelizmente aquilo que podemos oferecer em termos dos cuidados paliativos não temos, acaba sendo uma situação de muito sofrimento para o doente, acompanhante e para nós profissionais de saúde uma sensação de impotência.” (Médico 14, Serviço de Gastrenterologia)

3. Frustração

Alguns médicos (1/14) referem que ao lidar com estes pacientes emergem num sentimento de frustração, pois os pacientes vêm com expectativas de uma solução que os profissionais de saúde não podem oferecer.

“[...] É frustrante quando temos que sentar com a família, o próprio doente que veio confiante que vamos-lhe dar um serviço e nós vamos ter que dizer que não temos solução para o seu problema, realmente é deprimente.” (Médico 13, Serviço de Gastrenterologia).

4. Superação

Apesar do predomínio de sentimentos negativos, temos alguns entrevistados (1/14) que referem que os sentimentos negativos caracterizaram o início das suas carreiras mas com o tempo foram-nos superando.

“Num primeiro contacto sentia-me como aqueles que estão fora ainda se sentem, triste, dão uma sensação de impotência não consigo ajudar prontos perco tempo mais depois entrando aqui vendo alguns que [...], atualmente sinto que superei é muito bom.” (Médico 3, Serviço de Oncologia)

5. Normal

Poucos são os entrevistados (2/14), que vêm este processo de atendimento ao doente paliativo como normal. Com o tempo passou a integrar o seu dia-a-dia.

“Estes pacientes fazem parte do meu trabalho é um paciente paliativo, mas é meu trabalho” (Médico 6, Serviço de Oncologia)

“[atendimento aos paciente paliativo] Acho normal faz parte do meu trabalho” (Médico 10, Serviço de Neurologia)

Capítulo VII: Discussão

O presente estudo traz uma visão geral dos cuidados oferecidos aos pacientes com necessidades paliativas em Moçambique bem como os desafios que os médicos enfrentam na sua abordagem traz, também, algumas sugestões dos entrevistados, que podem ajudar na melhoria do atendimento aos pacientes paliativos.

Nos cuidados oferecidos aos pacientes paliativos verificamos que se concentram no controlo rigoroso dos sintomas físicos e apoio psicossocial, contando sempre com intervenção dos psicólogos e assistentes sociais nos cuidados aos pacientes.

O controlo dos sintomas é um pilar chave nos cuidados paliativos, visando garantir o melhor conforto ao paciente.⁽³⁹⁾ Dados provenientes de vários estudos mostram que os pacientes com doenças incuráveis que ameaçam a continuidade da vida, sejam oncológicos ou não, apresentam graves sintomas físicos que se não forem aliviados provocam grande sofrimento para o paciente e sua família, diminuindo a sua qualidade de vida.^(14, 84)

Notamos que os médicos contam sempre com o apoio do psicólogo e do assistente social, pois entendem que estes são elementos chave na atenção ao paciente com vista a uma abordagem mais abrangente na prestação dos cuidados.

Para Bellof *et al*, o psicólogo é, amplamente, reconhecido como um elemento imprescindível na atenção a doentes com necessidades paliativas. Como afirma Carqueja E. e Costa, C. (2014) *"é na dimensão psicológica onde todo o sofrimento vem desaguar, seja qual for a origem do sofrimento, é na vivência psicológica que são sentidos e percebidos os sentimentos de perda ou ameaça que põem em questão o equilíbrio e a unidade do Ser"*.⁽⁴⁷⁾

Segundo a literatura, o papel do assistente social é inquestionável, cuidar aos pacientes paliativos, sendo importante para fortalecimento do vínculo entre o paciente, família e equipa de saúde, providenciando recursos básicos para atenção ao paciente através do conhecimento da situação socioeconómico, os serviços disponíveis, e rede de suporte, além de criar canais próprios para atender as necessidades destes pacientes.⁽⁸⁵⁾

Com vista a alcançar os objetivos dos cuidados paliativos, todas as 4 dimensões dos cuidados aos pacientes devem ser cobertas na atenção aos pacientes, desde as necessidades físicas, às psicológicas, sociais e espirituais.⁽⁸⁶⁾

No presente estudo, observamos que os cuidados oferecidos aos pacientes paliativos ainda não são holísticos. A atenção às necessidades espirituais ainda não fazem parte do pacote dos cuidados e nenhum dos entrevistados mencionou esta dimensão nos cuidados aos pacientes. Dados provenientes de várias outras pesquisas sugerem que preocupações

espirituais são comuns em pessoas com doenças graves que ameaçam a continuidade de vida e a maioria dos pacientes quer discutir a sua espiritualidade com seus médicos.⁽⁴⁵⁾

Um estudo observacional de Winkelman *et al.* (2001),⁽⁸⁷⁾ mostrou que pacientes oncológicos com preocupações espirituais não satisfeitas eram mais propensos a ter pior qualidade de vida do que aqueles cujas preocupações espirituais eram abordadas, mostrando desta forma a importância da integração desta dimensão na abordagem aos pacientes.

A falta de integração dos aspectos espirituais no plano de cuidados encontrada neste estudo, pode ocorrer por falta de conhecimento e informação a respeito do tema. Verificamos que 9 (64,3%) dos médicos entrevistados, não tem nenhuma formação em cuidados paliativos, dos 5 que têm somente 1 tem formação universitária em cuidados paliativos, corroborando com outros estudos onde a falta de formação é um dos fatores que impede a provisão destes cuidados.⁽⁸⁸⁾

A investigação revelou que, a coordenação nos cuidados é feita com base nas discussões dos casos em sessões clínicas, geralmente, estas são restritas aos médicos e raramente inclui profissionais de saúde de outras áreas de conhecimento. A estes cabe apenas, receber e implementar as recomendações. Isto mostra a existência de fraca coordenação nos cuidados e prevalecendo, ainda, uma hierarquização na prestação dos cuidados: o médico decide e deixa recomendações aos demais.

A coordenação dos cuidados e o trabalho em equipa são ingredientes essenciais na otimização dos cuidados prestados aos pacientes paliativos, por apresentarem uma série de problemas que afetam várias dimensões do ser humano. Necessitam pois, da intervenção de profissionais multi e interdisciplinares para suprir as suas necessidades e aliviar o seu sofrimento através das diferentes competências dos membros da equipa de saúde.^(49, 86, 89)

Vários estudos mostram que a coordenação nos cuidados aos pacientes paliativos está associada a uma maior satisfação dos pacientes e suas famílias com impacto na redução da mortalidade, no número de visitas médicas e hospitalizações bem como a diminuição do *Burnout* nos profissionais de saúde⁽⁹⁰⁻⁹²⁾, daí a importância de um sistema coordenador de cuidados.

Estes objetivos podem ser alcançados somente através da colaboração e trabalho em equipa dos diferentes profissionais das várias áreas de conhecimento.⁽⁸⁶⁾

Quanto à comunicação com os pacientes, verificamos que os médicos encontram enormes dificuldades. Muitas vezes, não discutem os objetivos e as diferentes opções de tratamento com os pacientes. Frequentemente, evitam discutir sobre o prognóstico, recorrendo aos familiares para dar a informação. Estes resultados estão em concordância com vários estudos encontrados na literatura; estes referem que 60 a 90% dos pacientes com doenças incuráveis que ameaçam a continuidade da vida reportam não terem tido discussão com seus médicos sobre questões de fim de vida.⁽⁹³⁻⁹⁵⁾

Vários estudos referem ainda, que muitos pacientes em fim de vida têm o desejo de saber sobre o seu diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento, contrastando com o comportamento

dos profissionais de saúde de proteger os pacientes e dar uma mensagem otimista apesar de tão evidente mau prognóstico.⁽⁹⁶⁾

Todas as pessoas portadoras de doenças graves, que ameaçam a continuidade de vida precisam ter as suas necessidades avaliadas; desejos e preferências discutidos e um plano de cuidados e ações acordadas que reflitam as escolhas dos pacientes a respeito dos cuidados a receber, desta maneira, cumprindo o princípio ético do respeito pela autonomia do paciente.⁽⁹⁷⁾

Há evidências dos benefícios da comunicação com pacientes em fim de vida e suas famílias, na melhoria da sua qualidade de vida, na satisfação com os cuidados e a improbabilidade de receber tratamento fútil e agressivo.^(60, 63-65)

A discussão dos diferentes tópicos sobre fim de vida aumenta a probabilidade de concordância entre os desejos dos pacientes sobre os cuidados a receber e o tratamento iniciado pelo médico, aumentando assim a sua satisfação.⁽⁶⁶⁾

Na nossa pesquisa, alguns médicos referem que iniciam a conversa sobre o prognóstico e opções de tratamento, apenas, quando o paciente questiona e quer saber mais sobre a doença.

Estas dificuldades dos profissionais de saúde, em discutir com os pacientes sobre questões de fim de vida são encontradas em vários estudos e várias são as razões apontadas como fatores condicionantes deste comportamento.⁽⁹⁸⁻¹⁰⁰⁾

Segundo uma revisão sistemática feita por Brighton L e Briston K, (2016), estes apontam 5 fatores que levam os profissionais de saúde a não discutir com os pacientes questões sobre o fim de vida, e que são: prognóstico incerto, medo do impacto negativo da informação a partilhar, não se sentirem preparados ou com conhecimento e habilidade necessárias para o efeito e não estarem acostumados com estas discussões.^(96, 100, 101)

Se por um lado os médicos não querem iniciar esta conversa, e esperam que pacientes e família solicitem a discussão do assunto, já os pacientes e família querem ter estas discussões e esperam que o médico comece a falar do assunto, e consequentemente, cria-se um ciclo de não discussão, em que o médico espera que paciente e família questionem e os pacientes e família esperam que os médicos iniciem a conversa.⁽¹⁰²⁾

Várias medidas são descritas na literatura, que podem ser usadas para superar estas dificuldades dada a importância da comunicação em cuidados paliativos, das quais se destacam: formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias, ter guiões estruturados e práticos para a comunicação com os pacientes como o SPIKE (*Setting Up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotion*) formalização das discussões sobre o fim de vida no dia-a-dia.⁽⁹⁷⁾

Verificamos, ainda, que reina o paternalismo médico, pois na maioria vezes não há discussão do plano terapêutico com os pacientes; é o médico que, geralmente, decide o que é melhor para o doente. O risco desta atitude é providenciar cuidados que não se adequam á vontade do paciente, privando-o, desta forma, de um dos seus direitos fundamentais: a autodeterminação.

Este princípio ético de respeito pela autonomia, implica o uso do consentimento informado, no qual as decisões a tomar relativamente aos cuidados devem resultar do acordo e colaboração entre o médico e o paciente. O paciente após ser, devidamente informado, dará *à posteriori* o seu consentimento.⁽¹⁰³⁾

Quanto à atenção ao cuidador, verificamos que este é tido pelos médicos como um parceiro e aliado na assistência aos pacientes, sendo incluído na discussão do diagnóstico, prognóstico e plano terapêutico. É, ainda orientado em como cuidar do paciente. Apesar desta parceria, é importante o reconhecimento das necessidades do cuidador, pois, estes ainda não recebem nenhum suporte emocional para melhor lidar com o papel de cuidar. Esta abordagem contraria a visão dos cuidados paliativos onde o paciente e família são vistos como unidade de cuidados e não podem ser tratados somente como parceiros mas também como alvo dos cuidados.⁽⁷⁾

Através de vários estudos sabemos que o processo de cuidar de um paciente paliativo é em si fator muito stressante; os cuidadores apresentam grandes níveis de depressão, ansiedade, vulnerabilidade e o seu bem-estar está diretamente relacionado com a qualidade dos cuidados oferecidos aos pacientes que cuidam.⁽¹⁰⁴⁻¹⁰⁶⁾

A OMS considera o atendimento das necessidades dos cuidadores como um dos principais objetivos dos cuidados paliativos e advoga que se deve criar um sistema de apoio e ajuda à família durante a progressão da doença e no processo de luto.⁽¹²⁾

O papel dos cuidados paliativos em relação à família consiste em oferecer assistência e apoio (prático e emocional) para lidar com os diferentes desafios durante a doença do familiar e no luto.⁽⁴⁹⁾

Os médicos desempenham papel importante no alívio do sofrimento dos pacientes com doenças progressivas que ameaçam a continuidade da vida e são reconhecidos como elementos chave no tratamento dos pacientes. Cuidar de pacientes em fim de vida envolve alto nível de compromisso emocional e pessoal.

Existem inúmeros desafios associados a este trabalho que o tornam, emocionalmente, exigente.

No presente estudo verificamos que os médicos enfrentam enormes desafios emocionais na prestação dos cuidados paliativos pela exposição constante ao sofrimento e pela incapacidade de travar a progressão da doença, gerando sentimentos de frustração, impotência, tristeza. Estes sentimentos, são descritos na literatura, e muitos estão associados à falta de preparação, pois os médicos, são treinados para curar e quando a cura não é possível existe um sentimento de fracasso.^(86, 107)

Outro fator descrito na literatura é a falta de mecanismos de coping adequados para lidar com a exposição constante ao sofrimento dos pacientes⁽¹⁰⁸⁾. No nosso estudo também encontramos alguns exemplos de superação com o decurso do tempo. Alguns médicos passam, com o tempo, a lidar com este processo dos pacientes paliativos de uma forma normal e racional.

Quanto à continuidade dos cuidados após a alta, verificámos que estes são garantidos dentro do circuito hospitalar através das consultas de seguimento e referenciação para as unidades de saúde mais próximas do domicílio dos pacientes. Estes cuidados não vão até ao domicílio do paciente quando este vai para casa. Há uma ruptura completa dos cuidados médicos; e os profissionais perdem o papel ativo na atenção aos pacientes transferindo esta responsabilidade para a família, que muitas vezes, não está preparada para cuidar deles. Geralmente o paciente tem alta da unidade hospitalar e volta para casa onde não tem seguimento, e consequentemente, terá uma maior probabilidade de agravamento dos sintomas à medida que a doença evolui, maior vulnerabilidade psicossocial e económica, ficando a família desprovida de recursos e sob *stress* constante.

Vários estudos demonstram que, quando não há continuidade dos cuidados no domicílio, será sempre uma situação desafiadora para família, ter que voltar com o paciente para casa onde não tem condições para o apoiar à medida que a doença evolui.

A continuidade dos cuidados no domicílio constituem elemento chave na atenção aos pacientes paliativos, sobretudo, no contexto de países em vias de desenvolvimento onde a maior parte da população vive em zonas rurais e longe das unidades de saúde.⁽¹¹⁾

Em áreas de poucos recursos e com infraestruturas de saúde deficientes como o caso de Moçambique, a assistência domiciliária pode ser um dos únicos meios abrangentes e viáveis de fornecer acesso adequado aos cuidados paliativos.⁽¹⁰⁹⁾

Moçambique é um país cujo raio médio de acesso aos Sistemas de Saúde é de 14 km, com mais de 70% da população a viver em zonas rurais, pobre, com escassez de transportes e sem acesso às unidades de saúde^(15, 22), tornando os cuidados paliativos domiciliários na estratégia ideal para garantir uma equidade no acesso aos cuidados paliativos.

Dados resultantes deste estudo, mostram que os médicos enfrentam inúmeras barreiras na prestação de cuidados paliativos, desde aquelas diretamente relacionadas com o sistema de saúde, como a falta de integração dos cuidados paliativos no ensino e no sistema nacional de saúde, a falta de uma rede nacional de cuidados paliativos, a falta de medicamentos e a existência de regulamentação excessiva na prescrição de opioides. Outras barreiras encontradas estão relacionadas com os profissionais de saúde como a falta de formação, dificuldade de comunicação com os pacientes e dificuldade de coordenação dos cuidados nos diferentes serviços e níveis de atenção aos pacientes. Existem, ainda, barreiras relacionadas com os pacientes e a família como: a chegada tardia às unidades de referência, o abandono dos pacientes pelas famílias e os tabus.

Todas barreiras encontradas nesta pesquisa corroboram os dados encontrados na literatura. O relato de barreiras em vários estudos^(49, 110-113) de diferentes países e em diferentes contextos, sobretudo nos países em vias de desenvolvimento são o seu “calcanhar de Aquiles” tornando-se impedimento para que os pacientes paliativos tenham garantido o direito a uma boa qualidade de vida.⁽¹¹⁰⁾

A integração dos cuidados paliativos nos Sistemas Nacionais de Saúde em África continua crítica. Segundo uma revisão da literatura realizado por Mwangi-Powell, F Dix, Olivia

(2011), dos 54 países existentes em África, apenas 4 deles (Quênia, África do Sul, Uganda e Tanzânia) tinham os cuidados paliativos integrados no sistema nacional de saúde⁽¹¹⁴⁾. Na maioria dos países africanos, os cuidados paliativos são oferecidos por organizações não-governamentais, instituições religiosas e organizações baseadas na comunidade com uma abrangência geográfica muito limitada e com fraca sustentabilidade⁽¹¹⁴⁾, tornando estes cuidados inacessíveis à maioria dos pacientes que deles necessitam.

Os participantes realçaram que a falta de formação em cuidados paliativos constitui uma grande barreira na provisão destes cuidados, enfatizando o que vem sendo demonstrado por vários estudos em África.^(13, 115) Num estudo feito pela APCA, das 3 escolas médicas que existem em Moçambique, nenhuma tinha no seu *curriculum* formação em CP (APCA ATLAS, 2017). Frequentemente, nem os profissionais de saúde nem a população em geral estão conscientes da importância dos cuidados paliativos.

Numa revisão feita em 2011, constatou-se que em África apenas 4 países (Malawi, Quênia, África do Sul e Uganda) tinham os cuidados paliativos integrados no sistema de ensino dos profissionais de saúde, demonstrando grande défice na formação. Falta de formação, essa consubstanciada por Von R. *et al* (1993), que demonstrou que muitos médicos não têm nenhuma formação em cuidados paliativos, não tendo habilidade suficiente para uma boa comunicação e avaliação do paciente.⁽¹¹⁶⁾

Os participantes destacaram, ainda, que a falta de medicamentos e a excessiva regulamentação para prescrição dos opioides, constituem barreiras e fatores desanimadores na abordagem aos pacientes. Estes achados, consubstanciam com vários estudos que afirmam que a disponibilidade dos opioides e dos medicamentos em geral ainda é crítica em África.^(117, 118) Em 2008, por exemplo, a grande maioria da morfina era consumida nos países industrializados, enquanto em África a média regional foi apenas de 0,33mg *per capita* em comparação com a média global de 5,98 mg.⁽¹¹⁹⁾ Segundo a APCA, em 2015 Moçambique consumia apenas 4,7 Kg de morfina dos 322 Kg estimados por ano.

Sabemos, que o acesso à medicação é crucial na gestão dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

As leis restritivas para a prescrição de opioides contrastam com as recomendações da OMS, que apela aos países para aumentarem a disponibilidade e facilitarem o acesso a estes fármacos para alívio do sofrimento dos pacientes, retirando todas as barreiras existentes.⁽¹²⁰⁾

Os participantes do estudo destacaram como uma das principais barreiras relacionadas com o paciente é a chegada tardia destes às unidades de saúde. Frequentemente os cuidados são introduzidos numa fase já muito tardia no evoluir da doença e o impacto positivo das intervenções é muito menor em relação ao que poderia ser com a chegada atempada à unidade de referência. Infelizmente esta atitude é muito comum em África. Numa revisão sistemática da literatura, Andrew D. *et al* (2015)⁽¹²¹⁾, explorara os factores associados à apresentação tardia dos pacientes nas unidades de saúde em África tendo encontrado os seguintes: 1) crenças e confiança na medicina tradicional como primeira opção em termos de procura de cuidados devido à sua acessibilidade e aceitação a nível comunitário; 2) falta de confiança na medicina moderna que geralmente está mal equipada e 3) dificuldade de acesso aos serviços de saúde (Sistema Nacional de Saúde), devido às barreiras físicas (distâncias) e económicas.⁽¹²¹⁾

Sabemos nós, através da literatura que os cuidados paliativos são melhores quando são integrados o mais precocemente possível no evoluir da doença, sendo inclusive esta a recomendação da OMS em relação ao momento ideal de integração dos cuidados paliativos na atenção aos pacientes.^(4, 10)

O nosso estudo também encontrou algumas potenciais soluções para os desafios identificados que podem contribuir para a melhoria da qualidade da assistência aos pacientes paliativos em Moçambique, tais como: a necessidade de integração dos cuidados paliativos no sistema nacional de saúde a todos níveis incluindo o domicílio, a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, sensibilização da população em geral sobre as necessidades em cuidados paliativos, garantir a disponibilidade dos medicamentos essenciais para o controlo dos sintomas. Estas soluções vão ao encontro das estratégias preconizados pela OMS para a integração e desenvolvimento dos cuidados paliativos através de uma abordagem de saúde pública.⁽¹²²⁾

Outras estratégias destacadas foram, a necessidade de suporte emocional aos profissionais de saúde que lidam com estes pacientes, para que estes os possam cuidar sem se sentirem sobrecarregados, emocionalmente, bem como garantir melhor coordenação dos cuidados entre os diferentes profissionais envolvidos nos cuidados aos pacientes. Estas estratégias vão ao encontro das sugestões encontradas na literatura porque os profissionais de saúde que lidam com pacientes paliativos têm risco de desenvolver *Burnout* (fadiga por compaixão) devido às exigências emocionais na prestação dos cuidados; o que pode resultar em problemas de saúde para eles mesmos, diminuição da qualidade de assistência que prestam aos pacientes e até mesmo o abandono das suas atividades.⁽¹⁰⁸⁾

7.1 LIMITAÇÃO DO ESTUDO

O presente estudo tem como principal limitação a incapacidade de generalizar os seus resultados sobre a população alvo, devido à metodologia usada e por ser monocentrico (de um só Hospital), para minimizar esta limitação foram entrevistados médicos de diferentes serviços do Hospital Central de Maputo.

Capítulo VIII: Conclusão

O objectivo fundamental dos cuidados paliativos é o alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam uma doença que ameaça a continuidade da vida. Estes objetivos são alcançados através de trabalho em equipa, avaliação e tratamento adequado dos sintomas físicos, psicossociais, espirituais e apoio à família.

Através dos resultados da nossa pesquisa, chegamos à conclusão que o atendimento aos pacientes paliativos faz parte do quotidiano dos médicos em Moçambique, apesar de muitos profissionais não terem formação na área. Os cuidados oferecidos aos pacientes paliativos ainda não são holísticos. Apesar de haver uma preocupação no controlo dos sintomas físicos e apoio psicossocial ainda falta a integração da atenção espiritual e o suporte à família no pacote dos cuidados, como também existe falta de coordenação dos cuidados, falta de trabalho em equipa e uma grande prevalência do paternalismo médico.

Muitos desafios que os médicos enfrentam na provisão dos cuidados paliativos estão relacionados com a falta de integração destes cuidados no ensino e no Sistema Nacional de Saúde moçambicano, bem como a sua ampliação ao domicílio do paciente, associado à falta de medicamentos, o que torna estes cuidados longe das recomendações da Organização Mundial de Saúde para este tipo de paciente.

Estes esforços são necessários para que estes cuidados sejam disponibilizados para todos os que deles necessitem, cumprindo assim a resolução WHA 67.19 de 2014 da Assembleia Geral da Organização Mundial de Saúde, que apela a todos os países para incorporarem os cuidados paliativos nos seus sistemas de saúde e no ensino com o objectivo de assegurar o acesso universal aos cuidados paliativos.⁽⁴⁾

Capítulo IX: Recomendações

Baseando nos resultados do nosso estudo e em concordância com a Carta de Praga⁽¹²³⁾ e a Resolução WHA67.19 da Assembleia Geral da Organização de Saúde 2014⁽⁴⁾, temos a propor as seguintes medidas com vista a melhorar a qualidade de vida dos pacientes paliativos em Moçambique, reconhecendo que são parte da nossa sociedade e gozam dos mesmos direitos no acesso universal à saúde conferidos pela Constituição da República, recomendamos o seguinte:

1. Integrar os cuidados paliativos no sistema nacional de saúde o mais urgente possível

- a) Desenhar e desenvolver planos de implementação de unidades de cuidados paliativos, criar serviços e programas de acordo com os indicadores de morbilidade e mortalidade e, dados de dispersão geográfica da população.
- b) Desenvolver políticas globais de saúde que procurem a integração dos cuidados paliativos nos demais serviços de saúde já existentes.

2. Formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos

Para assegurar que os profissionais de saúde em todos os níveis de atenção tenham conhecimento, capacidade e atitudes necessárias para oferecer cuidados de qualidade aos pacientes paliativos, será necessário incorporar estes cuidados em todos programas de formação.

- a) Adotar as alterações necessárias nos planos de estudo dos profissionais de saúde (medicina, enfermagem, psicologia, farmácia, etc.) para assegurar que adquiram os conhecimentos básicos de cuidados paliativos e que sejam capazes de cuidar dos doentes, independentemente do lugar que ocupam no sistema de saúde.
- b) Apoiar o desenvolvimento e implementação de programas de formação pós-graduada e de especialização em cuidados paliativos para que os doentes com situações complexas possam ser adequadamente cuidados.
- c) Garantir a disponibilização de programas de formação contínua.

3. Disponibilização de medicamentos essenciais para os cuidados paliativos e flexibilização na sua prescrição

- a) Identificar e eliminar as barreiras, excessivamente, restritivas que impedem o acesso a fármacos de prescrição controlada, para uso clínico legítimo.
- b) Assegurar o desenvolvimento de um sistema adequado de estimativa das necessidades desses fármacos, de forma a que a sua disponibilidade seja garantida sem interrupções.
- c) Assegurar o estabelecimento de um sistema de distribuição e administração protegido e seguro para que os doentes possam aceder à medicação opioide, independentemente, do prognóstico, local de tratamento ou localização geográfica.

4. Criação de uma rede nacional de cuidados paliativos (Hospitalar e Extra hospitalar e Cuidados Domiciliários)

5. Criação de um sistema de apoio à família durante o percurso da doença e no luto

Garantir que a legislação inclua apoio aos familiares dos doentes durante o tempo de prestação de cuidados ao doente, assim como após a sua morte.

6. Melhorar a coordenação dos cuidados dos profissionais de saúde dentro do Hospital e a todos níveis em saúde incluindo no domicílio (médicos, enfermeiros, psicólogos assistentes sociais etc.) através da criação de reuniões de grupo que sejam inclusivas bem como a criação de plataformas sejam físicas ou eletrónicas com vista a melhor coordenar os cuidados entre os diferentes serviços e níveis de atenção

7. Incorporar todos aspetos, biopsicossocial e espiritual, na abordagem dos pacientes paliativos. Além dos aspetos físicos e psicossociais que já são oferecidos para estes pacientes há necessidade de inclusão de aspetos espirituais pois sabemos que tem grande impacto na sua qualidade de vida

8. Criar estratégias de apoio emocional aos Profissionais de Saúde em contacto constante com pacientes paliativos, quer através da criação de grupos de suporte, quer incentivando a criação de planos de autocuidado, quer investindo na sua formação.

Bibliografia

1. Cherny NI, Christakis NA. Oxford textbook of palliative medicine: Oxford university press; 2011.
2. Woo JA, Maytal G, Stern TA. Clinical challenges to the delivery of end-of-life care. Primary care companion to the journal of clinical psychiatry. 2006;8(6):367.
3. Pampallona S, Bollini P. Palliative care in developing countries: why research is needed. Journal of pain & palliative care pharmacotherapy. 2004;17(3-4):171-82.
4. Organization WH. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. In: Assembly G, editor. Geneva: World Health Organization; 2014.
5. Organization WH. Palliative care. Geneva: World Health Organization; 2018.
6. Winston CA, Leshner P, Kramer J, Allen G. Overcoming barriers to access and utilization of hospice and palliative care services in African-American communities. Omega-Journal of Death and Dying. 2004;50(2):151-63.
7. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. Jama. 2008;299(14):1698-709.
8. Rummans TA, Clark MM, Sloan JA, Frost MH, Bostwick JM, Atherton PJ, et al. Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. Journal of Clinical Oncology. 2006;24(4):635-42.
9. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. Palliative Care: Research and Treatment. 2017;1:6.
10. Alliance WPC, Organization WH. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
11. Edoh TO, Pawar PA, Loko LY. Challenges Facing Health Service Delivery in Developing Countries and Solution Approaches: The Case of Benin, a West-African Developing Country. Handbook of Research on Emerging Perspectives on Healthcare Information Systems and Informatics: IGI Global; 2018. p. 515-59.
12. Organization WH. National Cancer Control Programme: Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002. p. 83-91.
13. Ntuzimira CR, Nkurikiyimfura JL, Mukeshimana O, Ngizwenayo S, Mukasahaha D, Clancy C. Palliative care in Africa: a global challenge. ecancermedicalscience. 2014;8.
14. Atlas TC. Infection-related cancers predominate in many areas in Sub-Saharan Africa 2019 [updated 2019; cited 2019 21-03-2018]. Available from: <http://canceratlas.cancer.org/the-burden/cancer-in-sub-saharan-africa/>.
15. Rhee JY, Garraza E, Torrado C, Blanco S, Ayala I, Namisango E, et al. Palliative care in Africa: a scoping review from 2005–16. The Lancet Oncology. 2017;18(9):e522-e31.
16. IAm I. Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique (IMASIDA 2015). Maputo: INS. 2017.
17. Moçambique MdS-. Plano Estratégico do Sector da SaúdePESS 2014-2019. In: Cooperação DdPe, editor. Maputo: MISAU; 2013.
18. Estatística. INd, . MdS. Inquérito Demográfico de Saúde. Moçambique: MEASURE DHS/ICF International 2011.
19. Chao S, Kostermans K. Improving health for the poor in Mozambique: the fight continues. 2002.
20. Estatística INd. Relatório do Censo Populacional 2017 Moçambique-Maputo: Instituto Nacional de Estatística; 2018 [Available from: <http://www.ine.gov.mz/iv-rgph-2017/mocambique/apresentacao-resultados-do-censo-2017-1>].

21. Organisation WH. Life expectancy [S.L]: World Health Organization; 2019 [Available from: https://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/life_tables/situation_trends_text/en/].
22. Saúde Md. Plano Estratégico do Sector da Saúde, PESS 2014-2019. Direcção Nacional de Planificação e Cooperação Maputo, Moçambique; 2013.
23. Wikipedia. Lista de Cidades de Moçambique 2014 [updated 7 de novembro de 2014. Available from: https://pt.wikipedia.org/wiki/Lista_de_cidades_de_Mo%C3%A7ambique].
24. Mocambique Rd. Constituição da República Boletim da Republica; 2018.
25. Ministerio da Saude- Moçambique. Política Nacional dos Cuidados Paliativos em Moçambique Mozambique: MISAU; 2012 Julho-2012.
26. Moçambique EdFe. Dor Sem Fronteira: 20/07/2010; 2010 [Available from: <https://mz.ambafrance.org/Dor-sem-fronteiras-DSF>].
27. Ramanayake RPJC, Dilanka GVA, Premasiri LWSS. Palliative care; role of family physicians. Journal of family medicine and primary care. 2016;5(2):234-7.
28. Higginson IJ, Addington-Hall JM. Palliative care needs to be provided on basis of need rather than diagnosis. Bmj. 1999;318(7176):123.
29. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. Current opinion in supportive and palliative care. 2012;6(3):371-8.
30. Crawford GB, Price SD. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. The Medical Journal of Australia. 2003;179(6):32.
31. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. The lancet oncology. 2007;8(5):430-8.
32. Loscalzo MJ. Palliative care: an historical perspective. ASH Education Program Book. 2008;2008(1):465-.
33. Lutz S. The history of hospice and palliative care. Current problems in cancer. 2011;35(6):304-9.
34. Lloyd-Williams M. Psychosocial issues in palliative care: Oxford university press; 2008.
35. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. European Journal of Cancer. 2004;40(15):2192-200.
36. Limonero J, Antonia Lacasta Reverte M, Gómez-Romero M, Gil Moncayo F. The Role of Emotions in Palliative Care 2018. 7-9 p.
37. Sholjakova M, Durnev V, Kartalov A, Kuzmanovska B. Pain Relief as an Integral Part of the Palliative Care. Open access Macedonian journal of medical sciences. 2018;6(4):739-41.
38. McCarberg BH, Nicholson BD, Todd KH, Palmer T, Penles L. The impact of pain on quality of life and the unmet needs of pain management: results from pain sufferers and physicians participating in an Internet survey. American journal of therapeutics. 2008;15(4):312-20.
39. Van Lancker A, Velghe A, Van Hecke A, Verbrugghe M, Van Den Noortgate N, Grypdonck M, et al. Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. J Pain Symptom Manage. 2014;47(1):90-104.
40. McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, Drews RE, Lynn J. Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches. Journal of the American Geriatrics Society. 2000;48(S1):S110-S21.
41. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. Journal of the American Geriatrics Society. 2000;48(S1):S101-S9.

42. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative medicine*. 2005;19(6):485-91.
43. Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, Curtis R, Weiss S, Frontera J, et al. Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst--a report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive care medicine*. 2014;40(2):235-48.
44. Morrison RS, Magaziner J, McLaughlin MA, Orosz G, Silberzweig SB, Koval KJ, et al. The impact of post-operative pain on outcomes following hip fracture. *Pain*. 2003;103(3):303-11.
45. Bookbinder M, Covle N, Kiss M, Goldstein ML, Holritz K, Thaler H, et al. Implementing national standards for cancer pain management: program model and evaluation. *Journal of pain and symptom management*. 1996;12(6):334-47.
46. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006;31(1).
47. Carqueja Eduardo; Costa C. O Psicólogo em Cuidados Paliativos: Uma Reflexão Possível. *Cuidados Paliativos*. 2014;o1:23-33.
48. Sapeta Martinho A, Pilha L, Sapeta P. Competências do psicólogo em cuidados paliativos Skills of psychologists in palliative care ***Doutorada em Enfermagem e Mestre em Sociologia. Coordenadora do mestrado em cuidados paliativos da ESALD-IPCB2015.
49. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition□key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine*. 2008;22(3):222-32.
50. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFGd, Batista PSdS, Batista JBV, Oliveira AMdM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Revista brasileira de enfermagem*. 2016;69(3):591-601.
51. Pasman HRW, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 2009;38(1):145-56. e21.
52. Peden KMJ, Hycha JHD. A handbook about end of life care.
53. Guerrero GP, Fontão Zago MM, Okino Sawada N, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2011;64(1).
54. Vallurupalli MM, Lauderdale MK, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The journal of supportive oncology*. 2012;10(2):81.
55. da Silva DIS. Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. *Clinical & Biomedical Research*. 2011;31(3).
56. Penderell A, Brazil K. The spirit of palliative practice: A qualitative inquiry into the spiritual journey of palliative care physicians. *Palliative & supportive care*. 2010;8(4):415-20.
57. Wright S. Drive thru spirituality. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain))* : 1987). 2005;20(5):32-3.
58. Amoah CF. The central importance of spirituality in palliative care. *International journal of palliative nursing*. 2011;17(7):353-8.
59. Francis R. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust public inquiry: executive summary: The Stationery Office; 2013.
60. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE, Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical care*. 1989;27(3 Suppl):S110-27.
61. Twycross RG. Introducing palliative care: Radcliffe Publishing; 2003.

62. Back A, Arnold R, Tulsky J. Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope: Cambridge University Press; 2009.
63. Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med*. 1995;155(17):1877-84.
64. Bertakis KD, Roter D, Putnam SM. The relationship of physician medical interview style to patient satisfaction. *The Journal of family practice*. 1991;32(2):175-81.
65. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*. 2008;300(14):1665-73.
66. You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, et al. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2014;186(18):E679-87.
67. Bowen L. The multidisciplinary team in palliative care: a case reflection. *Indian journal of palliative care*. 2014;20(2):142-5.
68. Hudson PL, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care*. 2010;9:17.
69. Hudson P, Payne S. Family carers in palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2008.
70. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England journal of medicine*. 2003;349(20):1936-42.
71. Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social science & medicine (1982)*. 2002;54(4):529-44.
72. Higgins CA, Duxbury LE, Irving RH. Work-family conflict in the dual-career family. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 1992;51(1):51-75.
73. MacLeod R. Setting the context: what do we mean by psychosocial care in palliative care? *Psychosocial issues in palliative care*. 2008;2:1-20.
74. Andershed B. Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1158-69.
75. Aoun SM, Kristjanson LJ, Hudson PL, Currow DC, Rosenberg JP. The experience of supporting a dying relative: reflections of caregivers. *Progress in Palliative Care*. 2005;13(6):319-25.
76. Reigada C, Ribeiro JP, Novellas A, Pereira JL. O suporte à família em cuidados paliativos= Family support in palliative care. 2014.
77. Organization WH. Palliative Care 2018 [Available from: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>].
78. Association APC. Standards for providing quality palliative care across Africa. Kampala: African Palliative Care Association. 2010.
79. Capelas M, Catarina Fonseca Simões da Silva S, Isabel Santos Freitas Alvarenga M, Coelho P. Organização de serviços em Cuidados Paliativos: O que se deve ter em conta 2016.
80. Maputo Hcd. Recursos Humanos Maputo 2019 [updated 2017. Available from: <http://www.hcm.gov.mz/recursos-humanos/>].
81. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 2008.

82. Lau BD, Aslakson RA, Wilson RF, Fawole OA, Apostol CC, Martinez KA, et al. Methods for improving the quality of palliative care delivery: a systematic review. *The American journal of hospice & palliative care*. 2014;31(2):202-10.
83. Bardin L. *Análise de conteúdo (Edição revista e actualizada)*. Lisboa: Edições. 2009;70.
84. DO SHOEMAKER LK, Estfan B, RAGHAVA INDURU M, Walsh TD. Symptom management: an important part of cancer care. *Cleveland Clinic journal of medicine*. 2011;78(1):25.
85. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18:2577-88.
86. Vissers KC, van den Brand MW, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C, et al. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Practice*. 2013;13(7):576-88.
87. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Peteet JR, Block SD, et al. The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(9):1022-8.
88. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*. 2011;117(23):5383-91.
89. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *The Cancer Journal*. 2010;16(5):423-35.
90. West JA, Miller NH, Parker KM, Senneca D, Ghandour G, Clark M, et al. A comprehensive management system for heart failure improves clinical outcomes and reduces medical resource utilization. *The American journal of cardiology*. 1997;79(1):58-63.
91. Wasson J, Gaudette C, Whaley F, Sauvigne A, Baribeau P, Welch HG. Telephone care as a substitute for routine clinic follow-up. *Jama*. 1992;267(13):1788-93.
92. Elkan R, Egger M, Kendrick D, Dewey M, Hewitt M, Robinson J, et al. Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysisCommentary: When, where, and why do preventive home visits work? *Bmj*. 2001;323(7315):719.
93. Leung JM, Udris EM, Uman J, Au DH. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest*. 2012;142(1):128-33.
94. WrightAA, ZhangB, RayA, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*. 2008;300(14):1665-73.
95. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2010:CJN. 05960809.
96. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*. 2016;92(1090):466-70.
97. Health Do. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life2008.
98. Keating NL, Landrum MB, Rogers Jr SO, Baum SK, Virnig BA, Huskamp HA, et al. Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*. 2010;116(4):998-1006.
99. Ramsaroop SD, Reid M, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(2):277-83.
100. Block SD. Medical education in end-of-life care: the status of reform. *Journal of palliative medicine*.

2002;5(2):243-8.

101. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking bad news: An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical journal of oncology nursing*. 2017;21(5):573-80.
102. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *Journal of pain and symptom management*. 2005;30(2):132-44.
103. Lesage P, Portenoy RK. Ethical challenges in the care of patients with serious illness. *Pain Medicine*. 2001;2(2):121-30.
104. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2003;17(2):113-21.
105. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*. 2005;27(12):737-43.
106. Kurtz ME, Kurtz J, Given CW, Given B. Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression—a longitudinal view. *Social Science & Medicine*. 1995;40(6):837-46.
107. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista brasileira de educação médica*. 2009.
108. Keidel GC. Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *The American journal of hospice & palliative care*. 2002;19(3):200-5.
109. Sepulveda C, Habiyambere V, Amandua J, Borok M, Kikule E, Mudanga B, et al. Quality care at the end of life in Africa. *BMJ (Clinical research ed)*. 2003;327(7408):209-13.
110. Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, van der Eerden M, Stevenson D, McKendrick K, et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2016;30(3):224-39.
111. Opoku RFJK. HEALTH AND CARE DEVELOPMENT: AN EXPLORATION OF FACTORS THAT HAMPER BETTER PALLIATIVE CARE IN SUB-SAHARAN AFRICA. *European Journal of Biology and Medical Science Research*. 2014;2(4):1-16.
112. Macpherson C, Aarons D. Overcoming barriers to pain relief in the Caribbean. *Developing world bioethics*. 2009;9(3):99-104.
113. Bingley A, Clark D. A comparative review of palliative care development in six countries represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC). *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(3):287-96.
114. Mwangi-Powell F, Dix O. Palliative care in Africa: an overview. *Africa Health*. 2011;33(5):19-21.
115. Busolo DS, Woodgate RL. Using a supportive care framework to understand and improve palliative care among cancer patients in Africa. *Palliative & supportive care*. 2016;14(3):284-301.
116. Von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physician attitudes and practice in cancer pain management: a survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. *Annals of Internal medicine*. 1993;119(2):121-6.
117. Cleary J, Powell R, Munene G, Mwangi-Powell F, Luyirika E, Kiyange F, et al. Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Africa: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Annals of oncology*. 2013;24(suppl_11):xi14-xi23.
118. Bosnjak S, Maurer MA, Ryan KM, Leon MX, Madiye G. Improving the availability and accessibility of opioids for

- the treatment of pain: the International Pain Policy Fellowship. *Supportive Care in Cancer*. 2011;19(8):1239-47.
119. Board INC. *Narcotic Drugs: Estimated World Requirements for...*, Statistics for: United Nations Publications; 2006.
120. Powell RA, Ali Z, Luyirika E, Harding R, Radbruch L, Mwangi-Powell FN. Out of the shadows: non-communicable diseases and palliative care in Africa. *BMJ supportive & palliative care*. 2017;7(2):128-32.
121. Donkor A, Lathlean J, Wiafe S, Vanderpuye V, Fenlon D, Yarney J, et al. Factors Contributing to Late Presentation of Breast Cancer in Africa: a Systematic Literature Review 2015.
122. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. *Journal of pain and symptom management*. 2007;33(5):486-93.
123. Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. *The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care*. Sage Publications Sage UK: London, England; 2013.

Anexos

1. Questionário de recolha de dados demográficos
2. Guião de entrevista
3. Carta de aprovação pelo Comité de Ética
4. Termo de Consentimento Informado
5. Carta de Autorização para recolha de dados no Hospital Central de Maputo
6. Carta do parecer sobre o projeto da dissertação pela comissão científica do curso

Anexo I: Questionário da recolha de dados demográficos

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Protocolo de Pesquisa

Titulo: **Desafios dos Cuidados Paliativos em Contexto de Baixos Recursos,
Experiência do dia-a-dia dos Médicos em Moçambique**

Versão 1, datado 8 de Agosto de 2018

Investigador Principal: Nelson Cuboia Fernando Cuboia

1. **Sexo:** Masculino____ Feminino____ 2. **Idade:** _____

3. Local de trabalho (serviço)

1. Oncologia____ 2. Gastrenterologia____ 3. Neurologia____

4. Nefrologia____ 5. Oncologia Pediátrica_____.

4. Nível de académico: Licenciatura____ Mestrado____ Doutoramento_____.

5. Categorical Profissional: Clínico Geral____ Pós-Graduado____ Especialista_____.

6. Tempo de serviço (anos): _____.

7. Frequência de atendimento de pacientes Paliativos:

Na sua experiência profissional é comum lidar com pacientes com necessidades paliativas?

*Sim*____ *Não*_____

Se sim: Qual é a frequência de atendimento destes pacientes?

1. Diária____ 2. Semanal____ 3. Mensal____

8. Teve alguma formação em cuidados paliativos: Sim____ Não_____.

a) Se sim, que tipo de formação teve? Básica____ Avançada (Universitária) _____.

B) Quando? Antes da graduação: _____ ou depois_____.

Anexo II: Guião de entrevista

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto Protocolo de Pesquisa Título: Desafios dos Cuidados Paliativos em Contexto de Baixos Recursos, Experiencia do dia-a-dia dos Médicos em Moçambique Versão 1, datado 8 de Agosto de 2018 Investigador Principal: Nelson Cuboia Fernando Cuboia

Código da atividade: ____/____.

Data: ____/____/____

Parte I - Acolhimento	
Objectivo Introdução e legitimação da entrevista,	<i>-Identificação do investigador (entrevistador);</i> <i>-Informar o entrevistado sobre o assunto em curso (pertinência, objectivo e salientar a sua importância);</i> <i>-Pedir a sua colaboração,</i> <i>-Assegurar a confidencialidade das declarações prestadas;</i> <i>-Assinar o termo de consentimento informado e esclarecido;</i> <i>-Pedir autorização para gravar em áudio</i>
Parte II - Caracterização dos participantes	
Objectivo Caracterizar os participantes	<i>Colher dados demograficos como: idade, sexo, tempo de serviço, nível académico, categoria profissional, local de trabalho(serviço), frequência de atendimento de pacientes paliativos e saber se o entrevistado teve alguma formação em cuidados paliativos.</i>

Parte III - Objectivos/questões orientadoras (Corpus da entrevista)

Objectivo Conhecer a frequência de atendimento dos pacientes com necessidades paliativas	<i>Na sua experiência profissional é comum lidar com os pacientes com necessidades paliativas? Se sim qual é a frequência de atendimentos destes pacientes?</i> ❖ <i>Todos os dias _____. Pelo menos uma vez por semana____Pelo menos uma vez por mês____ raramente_____.</i>
Objectivo: Conhecer os cuidados oferecidos aos pacientes em cuidados paliativos	<i>1.sabe-se que os pacientes com necessidades paliativas apresentam necessidades muito complexas ao longo da progressão da sua doença, muitas vezes impondo desafios aos profissionais de saúde sobre tudo no nosso contexto com limitação de recursos.</i> <i>Duma forma geral, baseando-se na vossa experiência, dia-a-dia, quais são os cuidados que oferecem a estes pacientes uma vez que não há perspectiva de cura da doença?</i> <i>2.Um dos grandes desafios descritos na literatura é a comunicação com estes pacientes, quais são as estratégias que usam para a comunicação com estes, sobretudo para a revelação do diagnóstico, discussão do prognóstico, e o plano terapêutico?</i> <i>3.é sabido que a doença não afecta apenas o doente mas também tem um grande impacto na sua família, muitas vezes estes encontram-se em stress extremo, incerteza, medo do desconhecido.</i> <i>4.Quais são os cuidados que oferecem aos familiares durante este processo?</i> <i>5. De que maneira coordenam os cuidados com a restante equipa de saúde, com vista a oferecer cuidados de qualidade a estes pacientes?</i> <i>6.Quais são as estratégias que usam para garantir a continuidade dos cuidados após alta?</i>

Objectivo Identificar as barreiras que os médicos encontram na abordagem dos pacientes em cuidados paliativos	<i>Existem algumas barreiras ou dificuldades que na sua opinião influenciam negativamente para oferecer os cuidados de qualidade a estes pacientes?</i>
Objectivo Descrever os fatores facilitadores que podem contribuir para melhorar a assistência e qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos.	<i>Quais são as ações ou estratégias que na sua opinião poderiam contribuir para a melhorar a assistência aos pacientes sem perspectiva de cura, com vista a garantir melhor qualidade de vida?</i>
Comentários adicionais	<i>1. Pode nos dizer como tem sido a sua experiencia na interação com estes paciente e qual é o seu sentimento?</i> <i>2. Existe alguma questão adicional que gostaria de acrescentar que não abordamos? Algum comentário ou correção de algum aspecto?</i>
Conclusão	
Agradecimento	Mais uma vez gostaríamos de agradecer a sua participação e contribuição para este estudo.

Anexo III: Carta de aprovação pelo Comité de Ética



**Faculdade de Medicina/Hospital Central de
Maputo**

(CIBS FM&HCM)



*Dr. Jahit Sacarlal, Presidente do Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de
Medicina/Hospital Central de Maputo (CIBS FM&HCM)*

CERTIFICA

Que este Comité avaliou a proposta do (s) Investigador (es) Principal (is):

Nome (s): Nelson Cuboia Fernando Cuboia

Protocolo de investigação: versão 1 e sem data

Consentimentos informados: versão 1 de 8 de Agosto de 2018

Questionários: versão 1 de 8 de Agosto de 2018

Guião de entrevista: versão 1 de 8 de Agosto de 2018

Do estudo:

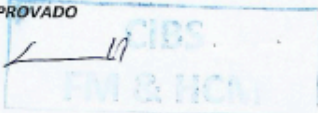
TÍTULO: "Desafios dos cuidados paliativos em contexto de baixos recursos, experiências do dia-a-dia dos médicos em Moçambique."

E faz constar que:

- 1º Após revisão pelos membros do Comité feitas ao protocolo acima mencionado durante a reunião do dia 01 de Novembro de 2018, e que foi incluída na acta nº 10/2018, o CIBS FM&HCM, emite este informe notando que não há nenhuma inconveniência de ordem ética que impeça o início do estudo. Contudo sugerimos que reveja a questão do supervisor, porque um mestrando não deve ser supervisor de outro mestrando. Deve procurar um Doutorando para ser seu supervisor.
- 2º Que a revisão se realizou de acordo com o Regulamento do Comité Institucional da FM&HCM – emenda 2 de 28 de Julho de 2014.
- 3º Que o protocolo está registado com o número CIBS FM&HCM/081/2018.
- 4º Que a composição actual do CIBS FM&HCM está disponível na secretária do Comité.
- 5º Não Foi declarado nenhum conflito de interesse pelos membros do CIBS FM&HCM.
- 6º O CIBS FM&HCM faz notar que a aprovação ética não substitui a aprovação científica nem a autorização administrativa.
- 7º A aprovação tem validade de 1 ano e termina a 11 de Novembro de 2019. Um mês antes dessa data o Investigador deve enviar um pedido de renovação se necessitar.
- 8º Recomenda aos investigadores que mantenham o CIBS informado do decurso do estudo no mínimo uma vez ao ano.
- 9º Solicitamos aos investigadores que enviem no final de estudo um relatório dos resultados obtidos.

E emite

RESULTADO: APROVADO

Assinado em Maputo aos 12 de Novembro de 2018

Faculdade de Medicina, Av. Salvador Allende nº702, telefone: 21428076 www.cibs.ueem.mz Página 1 de 1

Anexo IV: Folha de Consentimento Informado

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Protocolo de Pesquisa

Titulo: **Desafios dos Cuidados Paliativos em Contexto de Baixos Recursos, Experiência do dia-a-dia dos Médicos em Moçambique**

Versão 1, datado 8 de Agosto de 2018

Investigador Principal: Nelson Cuboia Fernando Cuboia

FOLHA DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Código da atividade _____ / _____

Nome do participante _____

Tendo sido convidado a participar no estudo:” **desafios dos cuidados paliativos em contextos de baixos recursos, experiências do dia-a-dia dos médicos em Moçambique** “”

Eu _____ declaro que:

1. Fui informado de forma satisfatória que a presente pesquisa tem por finalidade recolher informação sobre cuidados que os médicos oferecem aos pacientes paliativos e principais barreiras que enfrentam na provisão destes cuidados em Moçambique;
2. Fui devidamente esclarecido da natureza da minha participação nesta pesquisa, dos riscos e benefícios que dela decorrem;
3. Compreendi que não receberei nenhuma recompensa material nem monetária por participar do estudo; a minha participação é de carácter voluntária.
4. Fui devidamente esclarecido do direito que tenho em me retirar do estudo a qualquer momento sem qualquer prejuízo;
5. Compreendi que a informação relativa à minha participação terá carácter confidencial e será gravada para posterior transcrição e a mesma será destruída após termino do estudo ;
6. Compreendi também que se tiver perguntas as poderei fazer contactando a qualquer momento o **Sr. Nelson Cuboia**, investigador principal deste estudo, através do telefone número **820942180** ou por email: **nelsoncuboia@gmail.com**;
7. Ou então se tiver alguma pergunta sobre os meus direitos em tanto que participante , ou se sentir que não fui tratado de forma adequada, poderei contactar o Comité de Ética CIBS Faculdade de Medicina & HC.Cel: 825881101 email: **cisbfmhcm@gmail.com**.

Assinatura do participante

Assinatura do Investigador Principal

_____, aos ____ de _____ de 2018

Anexo V: Autorização para recolha de dados no Hospital Central de Maputo



MINISTÉRIO DA SAÚDE
HOSPITAL CENTRAL DE MAPUTO
DIRECÇÃO CIENTÍFICA E PEDAGÓGICA

Exmo. Senhor

Nelson Cuboia Fernando Cuboia

Ref: nº 1282/0241 /DCIFP/HCM/18

Maputo, aos 20 de Novembro de 2018

Assunto: Resposta ao pedido de início de recolha de dados

Em resposta ao pedido formulado pelo **Sr. Nelson Cuboia Fernando Cuboia**, no qual solicita autorização para o início do trabalho de investigação intitulado: **“Desafios dos cuidados paliativos em contexto de baixos recursos, experiências do dia-a-dia dos médicos em Moçambique**, nos Departamentos de Pediatria, Medicina, Serviços de Gastroenterologia, Oncologia, Neurologia e Nefrologia a Direcção Científica e Pedagógica do Hospital informar que autoriza, mas o solicitante deverá:

- a) Apresentar e discutir os dados no sector onde estes serão obtidos;
- b) Apresentar o trabalho de pesquisa em eventos científicos organizados pelo HCM;
- c) Entregar uma cópia da dissertação ou tese ao respectivo sector e à Direcção Científica e Pedagógica do HCM.

Sem mais de momento, cordiais saudações.

A Directora Científica e Pedagógica

Prof. Doutora Sandra Mavale

(Pediatra/Pneumologista/Pediátrica/PhD)

Hospital Central de Maputo. Av Agostinho Neto 1164. Tel/fax 21320827/8



DECLARAÇÃO

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS PARECER SOBRE O PLANO DE TESE

Na qualidade de Diretor do 2.º Ciclo de Estudos em Cuidados Paliativos e após apreciação do plano de tese apresentado pelo estudante de mestrado *Nelson Cuboia Fernando Cuboia*, subordinado ao tema “Desafios dos Cuidados Paliativos em Contextos de Baixos Recursos: Experiências do Dia-a-Dia dos Médicos em Moçambique”, considero estarem reunidas as condições e os requisitos para o desenvolvimento da investigação a que se propõe.

Porto, 2 de julho de 2018

Rui Nunes

Professor Catedrático
Diretor do 2.º Ciclo de Estudos em Cuidados Paliativos
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto