



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

**MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA**

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM À PESSOA COM ÚLCERA TERMINAL DE KENNEDY

Relatório Final de Estágio

CARLA SUSANA MARQUES BAPTISTA DE MATOS

Coimbra, julho de 2025



Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA

ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM À PESSOA COM ÚLCERA TERMINAL DE KENNEDY

Relatório Final de Estágio

CARLA SUSANA MARQUES BAPTISTA DE MATOS

Professora Orientadora: Professora Doutora Isabel Maria Moreira, Professora
Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Professora Coorientadora: Professora Doutora Andréa Ascensão Marques, Professora
Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Relatório Final de Estágio, apresentado para a obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem Médico-Cirúrgica – Área de Enfermagem à Pessoa em Situação
Paliativa.

Coimbra, julho de 2025

“O sofrimento não é um sintoma, nem é um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa.”

(António Barbosa, 2003)

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Isabel Moreira, pelo conhecimento partilhado e pela força interna que mobilizou em mim durante este percurso de estudante.

À Professora Doutora Andréa Marques, pela amizade.

À Enfermeira Sara Cunha, pela sua generosidade.

À minha família, pelo apoio incondicional.

Às minhas amigas, em especial à Cecília Piçarra e Inês Penteado pelo companheirismo, confiança e boa energia transmitida.

À Marisa Lobão e à Jéssica Branco, companheiras deste percurso, pela disponibilidade constante e pelo incentivo.

A todos os enfermeiros que me têm acompanhado ao longo deste percurso académico, pelas experiências e partilhas, que contribuíram, de forma significativa, para o meu crescimento pessoal e profissional.

A todos, o meu mais sincero obrigado!

RESUMO

Cuidados Paliativos são cuidados de saúde holísticos, ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, a doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais, espirituais e apoio no luto.

O presente documento insere-se no âmbito do I Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Este documento assenta na prática clínica desenvolvida, numa Unidade de Cuidados Comunitários e numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e encontra-se dividido em duas partes.

Na primeira parte, destaca-se o desenvolvimento de competências comuns, bem como as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa, e neste domínio salienta-se a comunicação, o controlo dos sintomas, o apoio à família (a capacitação de cuidadores/famíliares), o apoio no luto e o trabalho em equipa.

Na segunda parte, é realizada uma investigação secundária do tipo *scoping review*, com o objetivo de mapear a evidência científica existente sobre as intervenções de enfermagem à pessoa com Úlcera Terminal de Kennedy, em cuidados paliativos e/ou em fim de vida e caracterizar as respetivas intervenções de enfermagem à pessoa com Úlcera Terminal de Kennedy, em cuidados paliativos e/ou em fim de vida. O diagnóstico da Úlcera Terminal de Kennedy representa um indicador clínico de que a morte pode ocorrer no período compreendido entre algumas horas até seis a oito semanas.

Os cuidados devem ser centrados na pessoa, com ênfase no controlo sintomático, particularmente no controlo da dor, e na promoção do conforto físico, emocional e espiritual. Deve otimizar-se a dignidade e maximizar a qualidade de vida da pessoa em fim de vida, bem como proporcionar apoio à família e aos seus cuidadores durante esta etapa de vida.

Palavras-chave: competência clínica, intervenções de enfermagem, cuidados paliativos, úlcera terminal de Kennedy.

ABSTRACT

Palliative care is a holistic, active, coordinated and global healthcare provided by specific units and teams to patients suffering from incurable and/or serious illnesses at an advanced and progressive stage, as well as their families, with the main aim of promoting their well-being and quality of life by preventing and relieving physical, psychological, social and spiritual suffering, based on early identification and rigorous treatment of pain and other physical problems, as well as psychosocial, spiritual and bereavement support.

This document is part of the 1st Master's Degree in Medical-Surgical Nursing, in the area of Nursing for People in a Palliative Situation, at the Nursing School of Coimbra. This document is based on the clinical practice carried out in a Community Care Unit and an Intra-Hospital Palliative Care Support Team and it is divided into two parts.

In the first part, the development of common competences is highlighted, as well as the specific competences of specialist nurses in Medical-Surgical Nursing, in the area of Nursing for people in a palliative situation. In this area, communication, symptom control, family support (training carers/family members), bereavement support and teamwork are pointed out.

In the second part, a secondary investigation of the scoping review type is carried out, with the aim of mapping the existing scientific evidence on nursing interventions for people with Kennedy's Terminal Ulcer, in palliative care and/or at the end of life, and characterizing the nursing interventions for people with Kennedy's Terminal Ulcer, in palliative care and/or at the end of life. The diagnosis of Kennedy's Terminal Ulcer represents a clinical indicator that death may occur in the period between a few hours and six to eight weeks.

Care should be person-centered, with an emphasis on symptomatic control, particularly pain control, and the promotion of physical, emotional and spiritual comfort. Dignity should be optimized and the quality of life of the person at the end of life maximized, as well as providing support for the family and their carers during this stage of life.

Keywords: clinical competence, nursing interventions, palliative care, Kennedy's terminal ulcer.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APA – *American Psychological Association*

CC – Contexto Clínico

CF – Conferência familiar

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

CSC – Cateter Subcutâneo

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPS – Equipa de Apoio Psicossocial

EC – Equipa Comunitária

ECOG – *Eastern Cooperative Oncology Group*

Ed. – Edição

EEEMC-EPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment Scale*

ESEnfC – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

EVA – Escala Visual Analógica

FM – Ferida Maligna

JBÍ – *Joana Briggs Institute*

n. – Número

OE – Ordem dos Enfermeiros

p. – Página

PEP – Perfusor Elastomérico Portátil

PMCQCE – Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem

pp. – Páginas

PPS – *Palliative Performance Scale*

SC – Subcutâneo

SL – Sublingual

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Sr. – Senhor

Sra. – Senhora

TD – Transdérmico

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDHV – Últimos Dias ou Horas de Vida

ULS – Unidade Local de Saúde

UPP – Úlcera Por Pressão

UTK – Úlcera Terminal de Kennedy

Vol. – Volume

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1 – DESCRIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS	15
1.1 – EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	15
1.2 – EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	21
2 – COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	27
2.1 – DOMÍNIO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL	27
2.2 – DOMÍNIO DA MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE	35
2.3 – DOMÍNIO DA GESTÃO DE CUIDADOS	39
2.4 – DOMÍNIO DO DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS	45
3 - COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	48
3.1 – CUIDA DA PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL DOS SEUS CUIDADORES E FAMILIARES, EM TODOS OS CONTEXTOS DA PRÁTICA CLÍNICA, ALIVIANDO O SEU SOFRIMENTO, MAXIMIZANDO O SEU BEM-ESTAR, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA	49
3.2 – ESTABELECE RELAÇÃO TERAPÊUTICA COM A PESSOA EM SITUAÇÃO DE DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL, E SEUS CUIDADORES/FAMILIARES, PROPORCIONANDO SUPORTE NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS SUCESSIVAS, À MORTE E NO ACOMPANHAMENTO NO LUTO	60
PARTE II - INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA PESSOA EM FIM DE VIDA COM ÚLCERA TERMINAL DE KENNEDY: <i>UMA SCOPING REVIEW</i>	66
1 – RESUMO	66
2 – INTRODUÇÃO	67
3 – MÉTODOS	68
3.1 – ESTRATÉGIA DE PESQUISA	69
3.2 – EXTRAÇÃO DE DADOS	71

4 – RESULTADOS	71
5 – DISCUSSÃO	76
5.1 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO	78
5.2 – LIMITAÇÕES DA <i>SCOPING REVIEW</i>	78
6 – CONCLUSÃO	79
7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
CONCLUSÃO	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – *Flyers* informativos sobre a EIHSCP

APÊNDICE 2 – *Flyer* “Controlo Sintomático - Orientações para o Cuidador”

APÊNDICE 3 - Guião de Teleconsulta de Enfermagem da EIHSCP

APÊNDICE 4 – PMCQCE: “Cuidar em harmonia: medir para implementar Cuidados Paliativos personalizados à pessoa/família”

APÊNDICE 5 – *Checklist* de fármacos e materiais de consumo clínico da mala da EC

APÊNDICE 6 – *Flyer* “Cuidar da Pessoa com Cateter Subcutâneo – Orientações para o Cuidador”

APÊNDICE 7 - Guião de 1ª Consulta de Enfermagem da EIHSCP

APÊNDICE 8 – Documentos informativos “Cuidados na aplicação do selo transdérmico” e “Cuidados a ter com a medicação sublingual”

APÊNDICE 9 – Folheto “Administração de fármacos por via subcutânea em cuidados paliativos”

APÊNDICE 10 – Documento informativo “Cuidados com a boca”

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados de saúde prestados a doentes e suas famílias em situações de sofrimento por doença incurável e/ou em fase avançada e progressiva, promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida, prevenindo e aliviando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (Lei n. 52/2012, 2012). Na realidade, os CP centram-se no bem-estar e na qualidade de vida, não só da pessoa, como também da sua família e cuidadores (Radbruch et al., 2020).

Deste modo, os CP centram-se na pessoa doente e na sua família, respondendo às suas necessidades específicas, independentemente do diagnóstico ou prognóstico. Adotam uma filosofia de cuidados centrada na pessoa, que privilegia a tomada de decisão partilhada, assente num controlo rigoroso dos sintomas, numa comunicação eficaz e no trabalho em equipa.

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP em Portugal Continental do Biénio 2023-2024, existem quatro princípios para o desenvolvimento dos CP centrados na pessoa, dos quais se destacam: proporcionar à pessoa dignidade, compaixão e respeito; oferecer cuidados, apoio e tratamento coordenados; oferecer atendimento, suporte e tratamento personalizado e apoiar as pessoas no reconhecimento e desenvolvimento dos seus próprios pontos fortes e competências, para capacitá-las a viver uma vida independente e plena (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Os CP são sinónimo de vida, de qualidade e de dignidade. Envolvem uma componente ética significativa, alicerçada nos princípios fundamentais da Bioética segundo o Modelo Principlista de Beauchamp e Childress, nomeadamente os princípios do respeito pela autonomia, da beneficência, da não-maleficência e da justiça (Martins, 2013). Assim, na tomada de decisão, a individualidade do doente é valorizada, respeitando as suas preferências, gostos, valores e convicções, tendo como princípio o maior benefício para o doente e o menor malefício, oferecendo-lhe os melhores cuidados de saúde.

Na prática de enfermagem são imensas as situações complexas que acontecem, nas quais os doentes se encontram em situação de vulnerabilidade, sendo um desafio constante agir com o doente da melhor forma. Neste pressuposto, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMC-EPSP), tem definido como competências específicas, de acordo com o artigo n. 4 “cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Regulamento n.

429/2018, 2018, p. 19365). Além disso, deve “estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Regulamento n. 429/2018, 2018, p. 19365). Desta forma, é reconhecida a importância dos enfermeiros, como profissionais legalmente habilitados, para realizarem intervenções de enfermagem, autônomas ou interdependentes, com ancoragem técnico-científica, respeitando sempre a dignidade da pessoa que cuidam.

De forma a otimizar a qualidade de vida das pessoas que vivem com uma doença potencialmente fatal e das pessoas que são significativas para as mesmas (família, amigos, cuidadores), a prática deve ser sustentada pela evidência científica.

Enquanto EEEMC-EPSP, é necessário uma fundamentação consistente das intervenções e estratégias com base nos quatro pilares dos CP, atribuindo-lhes igual importância e reconhecimento. Estes pilares - o controle eficaz dos sintomas, uma comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa - devem ser a base da nossa prática (Neto, 2016a).

Os CP exigem dos profissionais de saúde uma preparação e formação especializada e rigorosa, de modo a assegurar uma resposta eficaz e sustentada às necessidades complexas dos doentes e respetivas famílias, num processo de cuidar contínuo e integrado (Radbruch et al., 2020).

Neste sentido, torna-se fundamental o treino, a vivência e o envolvimento nos contextos específicos dos CP, proporcionando uma aprendizagem com as experiências/prática clínica, que favorecem o desenvolvimento e a consolidação de competências, tanto a nível pessoal como profissional (Munangatire et al., 2023). Patrícia Benner propõe um quadro teórico de interpretação para o processo de desenvolvimento de competências, baseado no Modelo de Dreyfus. Este Modelo, quando aplicado à formação de Enfermagem, no contexto de desenvolvimento profissional, defende que a experiência que auxilia a aquisição de competências, não advém apenas da passagem do tempo, mas consiste no aprimorar de noções e teorias pré-concebidas, através do encontro com inúmeras situações na prática (Benner, 2005; Escobar-Castellanos & Jara-Concha, 2019; Minosso et al, 2022).

O presente relatório final de estágio traduz o processo de desenvolvimento pessoal e profissional, concretizado no âmbito da prática clínica do Curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, sustentado na reflexão crítica, e que levou ao desenvolvimento das competências do EEEMC-EPSP.

Após esta introdução de cariz mais teórico, irei expor de forma sintética os contextos clínicos (CC) com que contactei.

O primeiro Ensino Clínico realizou-se numa Rede Regional de CP do Serviço de Saúde de uma Região Autónoma, onde estão inseridas quatro valências de CP: Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), Consulta Externa e Equipa Comunitária (EC), tendo-me proposto a realizar o Ensino Clínico com foco mais direccionado na EC. O segundo Ensino Clínico foi realizado numa EIHSCP de uma Unidade Local de Saúde da zona centro. Estas unidades destinam-se a doentes com necessidades complexas, que requerem cuidados específicos, prestados por profissionais especializados.

Delineei como objetivos específicos da minha prática clínica a identificação das necessidades das pessoas doentes, o planeamento individualizado dos cuidados, bem como o desenvolvimento de competências comunicacionais na negociação com a pessoa e família. Acresce ainda, a definição e elaboração de metas terapêuticas de cuidados com a pessoa com necessidades de CP e sua família, com vista à mobilização e aprofundamento de conhecimentos teóricos adquiridos em todas as unidades curriculares que integram o presente curso de mestrado.

Destaco ainda o desenvolvimento da capacidade reflexiva na ação e sobre a ação. Considerando que a formação diferenciada proporciona ao EEEMC-EPSP o alargar dos seus horizontes, o desenvolvimento de competências comuns e específicas, na busca consciente de se tornar perito. Este nível requer a programação e desenvolvimento das várias competências, numa abordagem multidimensional e interdisciplinar.

Por sua vez, é importante destacar que a prática da enfermagem se alicerça no conhecimento científico, constituindo-se como base essencial para uma atuação clínica segura e eficaz. Neste contexto, a investigação científica assume um papel central, sendo uma atividade humana de elevada responsabilidade ética, que exige rigor, imparcialidade, persistência e humildade. A constante evolução das necessidades em saúde reforça a importância do desenvolvimento do saber e da sua aplicação prática no âmbito da prestação de cuidados. Assim, a investigação não só sustenta a tomada de decisões clínicas informadas e fundamentadas, como também contribui de forma decisiva para o progresso da profissão, garantindo cuidados de excelência aos doentes (Martins, 2008).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE), a investigação em enfermagem deve orientar-se por quatro eixos prioritários: a adequação dos cuidados gerais e especializados às necessidades dos cidadãos; a promoção da educação para a saúde na aprendizagem de

competências; o desenvolvimento de estratégias inovadoras de liderança; e a formação em enfermagem focada no reforço de competências. Esta orientação visa fomentar uma atitude reflexiva e crítica nos profissionais, promovendo, assim, o desenvolvimento da disciplina de enfermagem (Martins, 2008).

Neste sentido, os EEEMC-EPSP assumem um papel crucial, sendo-lhes exigido que promovam e desenvolvam a investigação neste domínio específico. A sua atuação deve estar orientada para a melhoria contínua dos cuidados prestados à pessoa com doença incurável e em fase avançada, bem como ao respetivo núcleo familiar e/ou cuidador, contribuindo para a excelência na prática clínica e para o avanço disciplinar da enfermagem.

Para cumprir os desideratos acima surge o trabalho de investigação que emergiu da reflexão crítica do desenvolvimento de competências, desenvolvido na segunda parte deste documento. Adotando a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI), realizou-se uma *scoping review* partindo-se da questão de investigação: “Quais as intervenções do enfermeiro na gestão dos cuidados à pessoa com Úlcera Terminal de Kennedy (UTK), seguida em CP e/ou em fim de vida?”. O objetivo foi mapear e caracterizar as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com UTK, em contexto de CP e/ou em fim de vida, com o intuito de promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados em situações de elevada vulnerabilidade e terminalidade. Foi realizada pesquisa na MEDLINE (via PubMed), CINAHL *Complete* (via EBSCOhost), no Google Académico e no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), obtendo-se cinco estudos.

Este documento baseia-se no Guia Orientador da Unidade Curricular Estágio com Relatório Final da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnC) e segue as normas da 7.^a edição da *American Psychological Association* (APA), conforme preconiza o Guia de Elaboração de Trabalhos Académicos da ESEnC.

O presente documento encontra-se dividido em duas partes. Após a Introdução, apresenta-se a Parte I – Estágio de Natureza Profissional, que está dividida em três capítulos: o primeiro capítulo comporta a Descrição dos Contextos Clínicos de Aprendizagem, o segundo e terceiro capítulo referem-se à Descrição das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e à Descrição das Competências Específicas do EEEMC-EPSP, definidas pela OE e desenvolvidas ao longo da prática clínica, respetivamente. Nesta parte, evidenciam-se o desenvolvimento e aprofundamento das competências, através de uma metodologia descritiva, analítica e crítico-reflexiva das intervenções de enfermagem desenvolvidas e das experiências vivenciadas neste percurso. Salienta-se o desenvolvimento das competências de pensamento crítico, com base nos conhecimentos adquiridos, contribuindo para uma

tomada de decisão sólida e fundamentada. Segue-se a Parte II, constituída pela componente de Investigação desenvolvida em formato de artigo científico. Este documento finaliza-se com a Conclusão do Relatório Final de Estágio.

PARTE I – ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

A complexidade e especificidade dos CP requerem dos profissionais de saúde um elevado rigor na prestação dos cuidados, de forma a garantir uma resposta eficaz às necessidades dos doentes e das suas famílias (Parola et al., 2018).

De acordo com a Lei de Bases dos CP, estes podem ser prestados em três contextos diferentes: UCP, Equipa Comunitária de Suporte em CP e EIHSCP (Lei n. 52/2012, 2012).

Para a atribuição do título profissional de EEEMC-EPSP, a OE recomenda a realização da componente clínica em duas das unidades referidas no parágrafo anterior. A diversidade de contextos tem como objetivo proporcionar ao futuro EEEMC-EPSP uma formação abrangente e adaptada às múltiplas realidades da prestação de CP (OE, 2018).

Partindo desta premissa, descrevem-se de seguida e caracterizam-se os contextos clínicos onde foram realizados os Ensinos Clínicos.

1 – DESCRIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS

Os contextos clínicos onde desenvolvi a componente prática foram na EC e na EIHSCP.

Cumpra referir que toda a informação apresentada neste capítulo resulta da análise das observações realizadas, bem como da entrevista com os enfermeiros e outros profissionais relevantes, pessoas doentes e respetivos familiares. Adicionalmente, também a consulta e análise de diversos documentos relevantes contribuíram, substancialmente, para a construção e fundamentação dos dados aqui expostos, cuja responsabilidade é integralmente assumida por mim. Importa ainda salientar que, em todo o processo, foram rigorosamente assegurados o anonimato e a confidencialidade, não sendo, em circunstância alguma, divulgados dados identificativos de pessoas ou profissionais de saúde, salvaguardando-se, integralmente, a sua privacidade.

Apresenta-se, de seguida, a caracterização e contextualização dos CC onde decorreram os Ensinos Clínicos ao longo do presente curso. A experiência formativa teve lugar numa Rede Regional de CP, com foco na tipologia de EC e numa EIHSCP, pertencente a uma Unidade Local de Saúde (ULS).

1.1 – EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A Rede Regional de CP onde se desenvolveu a componente prática, encontra-se sediada num Hospital de um Serviço de Saúde de uma Região Autónoma de Portugal. Em 2012 e, de

acordo com o Decreto Legislativo Regional, foi criada a Rede Regional de CP, enquadrada na Lei de Bases dos CP (Lei n. 52/2012, 2012). Esta Rede Regional está integrada no Serviço Regional de Saúde, tem como missão oferecer CP.

Os CP nesta região autónoma estão organizados em rede e têm como principal objetivo proporcionar, de uma forma equitativa e adequada, acessibilidade aos CP, quer em contexto domiciliário, quer em contexto hospitalar a todos os cidadãos desta região autónoma.

A população-alvo é constituída por pessoas com dezoito ou mais anos de idade, portadoras de patologia oncológica e não oncológica, residentes na Região Autónoma em questão. Importa referir que, em 2023, a população residente nesta Região, com idade igual ou superior a dezoito anos, correspondia a cerca de 203.960 pessoas, o que constitui um dado relevante para a contextualização de cuidados.

Assente em conceitos de humanização dos cuidados e sustentada pela articulação eficaz entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, esta rede, impulsionada por profissionais com competências especializadas, assume um papel essencial na promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida dos doentes e respetivas famílias, particularmente em contextos de situações de sofrimento decorrentes de doença progressiva e incurável.

A Rede de Cuidados desta Região Autónoma, em 2017, tornou-se na primeira UCP do país, acreditada com nível Internacional, com base no Modelo da Agência de Qualidade Sanitária de Andaluzia, adotado pela União Europeia.

Com o objetivo de dar resposta às necessidades crescentes da população em CP, esta Rede Regional de CP, sediada num hospital da região, integra uma equipa única e singular, com uma abordagem interdisciplinar. Assegura, pois, a prestação de cuidados de saúde, pautados pelo rigor técnico-científico e por uma dimensão fortemente humanizada, que tem como visão humanizar e dignificar os cuidados em fim de vida.

O Serviço de Saúde da Região, integrando a Rede Regional de CP, tem como missão assegurar a prestação de cuidados de saúde de excelência, sustentados por uma articulação eficaz entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários, sendo dinamizado por profissionais competentes e especializados a todos os cidadãos e suas famílias, que enfrentam situações de sofrimento decorrentes de doença progressiva e incurável, bem como assegurar tratamentos continuados e CP à população. Estas intervenções destinam-se, aos beneficiários do Serviço Regional de Saúde, de subsistemas de saúde, de entidades externas,

que com aquele contratem tais cuidados e a todos os cidadãos em geral, de forma integrada, através de uma rede de serviços de fácil acesso, com uma eficiência técnica e social de elevado nível, de modo a permitir a obtenção de ganhos em saúde. Tem também como missão desenvolver atividades de investigação e formação, tanto nos seus serviços, como em unidades específicas e garantir o apoio técnico e logístico no desenvolvimento dos programas de saúde de âmbito regional.

Esta equipa preconiza os valores que vão ao encontro do serviço de saúde da região. Valores como o respeito pela dignidade humana e pelos direitos das pessoas, a universalidade do acesso a cuidados de saúde sustentados pela equidade no tratamento, assim como a centralização da pessoa doente no processo de cuidados, promovendo uma relação terapêutica pautada pela honestidade, sinceridade e transparência na comunicação com a pessoa e a sua família. A resposta às pessoas e seus familiares é assegurada com rigor e humanização, mediante as suas necessidades, através de uma abordagem integrada em equipa interdisciplinar, de trabalho em equipa, com integridade e privacidade e no respeito pela pessoa como um todo.

Os valores como a dignidade (tratar o outro com humanismo, respeito, transparência, empatia, bondade e compaixão), a cooperação e partilha (colaborar na prestação de cuidados de forma participativa, entre cuidador formal e informal, promovendo um melhor cuidar do doente), o compromisso de serviço (organização sem privilégios, mantendo a relação entre iguais), a inovação (promover, otimizar e manter a atualização dos cuidados) e o trabalho em equipa (encorajar a colaboração ativa na resolução de problemas e tomada de decisões para o objetivo comum) são norteadores dos cuidados prestados com a pessoa doente em plena harmonia, com os seus objetivos de vida e da sua família, quer em ambiente de internamento, quer no domicílio.

Como princípios destacam-se a igualdade de acesso a CP, a todos os residentes na Região no momento necessário, no local mais adequado, pelo profissional certo. O desenvolvimento de CP são baseados nas melhores práticas internacionais e na capacitação dos profissionais dos Cuidados de Saúde Primários na área dos CP, bem como o de fornecer cuidados eficientes e de alta qualidade.

A Rede Regional de CP integra um total de dezasseis Enfermeiros, incluindo a Enfermeira Gestora, todos em regime de dedicação exclusiva e com formação em CP, onze possuem formação avançada e os restantes formação básica. Além disso, dois enfermeiros possuem Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica e três encontravam-se a terminar o

Mestrado na mesma área. A equipa médica integra quatro médicos em regime de tempo parcial e três em tempo integral. Complementam, ainda a equipa um assistente social, um psicólogo, um assistente espiritual, um farmacêutico, uma nutricionista (quando solicitada) e assistentes operacionais que asseguram o apoio necessário nas intervenções diárias.

Os cuidados prestados por esta equipa contribuem para o conforto, a dignidade, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas e respetivos familiares, num contexto marcado por elevada fragilidade física, psicológica, social e espiritual. O facto de a equipa ser única proporciona um conhecimento da realidade dos CC, das pessoas doentes, das suas famílias e dos seus cuidadores, sendo facilitador da coerência e da continuidade de cuidados.

A organização da Rede Regional de CP proporciona cuidados a doentes com necessidades de CP diferenciados e multidisciplinares, em situação aguda complexa. Presentemente, disponibiliza uma resposta nas quatro tipologias de cuidados: no apoio no domicílio, no apoio intra-hospitalar, na consulta externa e no internamento, proporcionando a cobertura de toda a ilha. A equipa de enfermagem sendo única, presta cuidados nas valências referidas anteriormente, embora alguns elementos estejam mais adstritos a uma tipologia de cuidados, assegurando assim a continuidade entre os cuidados hospitalares e domiciliários.

No hospital também se encontra sediada uma Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS), que embora não pertença à Rede Regional de CP, dá apoio à rede nos vários contextos de cuidados, principalmente no apoio intra-hospitalar, apoio domiciliário e em Lares de Idosos. A equipa integra dois assistentes sociais e três psicólogos, cuja intervenção ocorre mediante solicitação e referenciação por parte da equipa médica ou de enfermagem. Estes profissionais colaboram em articulação e parceria nos cuidados, sempre que a situação clínica o justifique.

A referenciação dos doentes aos CP desta Rede pode ser efetuada através da referenciação eletrónica, na aplicação dedicada para o efeito nas unidades de saúde da região de saúde e/ou por contacto telefónico direto para a sede dos CP, que se localiza num hospital da região. Esta referenciação pode ser realizada pelo médico assistente hospitalar, pelo médico de família dos cuidados de saúde primários ou pela própria pessoa ou família.

A EAPS está integrada no Programa Humaniza da Fundação “La Caixa” e disponibiliza apoio psicossocial, espiritual e acompanhamento no processo de luto em horário alargado, todos os dias das 9:00h às 18:00h, incluindo fim de semana e feriados.

Os cuidados à pessoa e cuidador no domicílio são prestados de segunda-feira a sexta-feira entre as 9:00h e as 20:00h, abrangendo cerca de duzentos doentes, de entre toda a população

da Região Autónoma. O perfil clínico das pessoas acompanhadas no domicílio é heterogéneo, incluindo desde pessoas em últimos dias e horas de vida (UDHV), com elevado grau de dependência e necessidades clínicas complexas características desta fase, pessoas com sintomas descontrolados dependentes em grau moderado de autocuidado, a pessoas com sintomas controlados e autónomas nos autocuidados.

Nas deslocações ao domicílio, a equipa é constituída por um médico e um enfermeiro, que está designado em escala de trabalho e é, preferencialmente, Especialista de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Os elementos da equipa deslocam-se em automóvel do Sistema de Saúde da Região, guiado por motorista. A equipa possui o material previsivelmente necessário organizado numa mala.

A EC faz a cobertura de toda a população, quer o doente se encontre no domicílio, quer em Lares Privados ou Públicos e em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas. Este apoio não engloba os Hospitais Privados. A equipa intervém na gestão das necessidades avaliadas, promovendo o controlo sintomático. A sua intervenção tem também, como objetivo a capacitação dos cuidadores na gestão do processo de doença, possibilitando inclusive o apoio nos UDHV.

Numa primeira consulta de enfermagem é realizada uma avaliação das necessidades e é definido um plano terapêutico, com o objetivo de capacitar o doente para o autocuidado ou os cuidadores para a prestação de cuidados. Sempre que necessário, procedem-se a adaptações no domicílio e são promovidas todas as estratégias não farmacológicas de conforto. Na consulta de enfermagem de seguimento, faz-se reavaliação, explorando por exemplo a adequação da terapêutica às necessidades do doente, de forma que este se mantenha confortável. Promove-se também a validação com o cuidador sobre os conhecimentos necessários para garantir os melhores cuidados à pessoa. O principal objetivo consiste em proporcionar à pessoa conforto e dignidade, mantendo os vínculos familiares e as rotinas no domicílio. As memórias e as rotinas de casa tornam-se uma fonte de força e de afeto quer para a pessoa, quer para os seus cuidadores.

Sempre que necessário a EC organiza Conferências Familiares (CF), sendo a primeira conduzida logo após a alta da pessoa da UCP para o domicílio. Esta é ajustada ao momento e envolve os familiares que se encontram presentes. Durante a CF é preenchido um documento, onde estão descritos os objetivos da CF, tais como: clarificar os objetivos dos cuidados, informar acerca do quadro clínico, avaliar preocupações, desejos e expectativas da família, identificar recursos da comunidade, avaliar o apoio e/ou sofrimento familiar, promover

a gestão de conflitos, bem como apoiar na tomada de decisão. O documento redigido é assinado por todos os intervenientes (utente, família e profissionais) e, posteriormente anexado ao processo do doente.

A equipa assegura os cuidados à pessoa em fim de vida, promovendo a sua dignidade até ao fim. Em muitas situações, a pessoa falece em casa de forma digna, com cuidados personalizados. Ao cuidar da pessoa com necessidades complexas, o trabalho realizado com cada família é único, por se encontrarem em fases diferentes do ciclo vital. Embora se encontre num processo de grande vulnerabilidade, a maioria das pessoas têm autodeterminação, reconhecendo quais os melhores cuidados adaptados a si.

O Método de Trabalho baseia-se no Método Individual de Trabalho em Enfermagem. Assim, ao enfermeiro que fará o apoio domiciliário, estão distribuídos um determinado número de pessoas, ficando este, com a responsabilidade integral pelos cuidados prestados à pessoa durante o seu turno. Enfatiza-se a responsabilidade individual, a continuidade dos cuidados, a autonomia profissional e a responsabilização individual do enfermeiro na tomada de decisão sobre os cuidados a serem prestados, bem como a sua autonomia na gestão do plano de cuidados (Ventura-Silva et al., 2021; Parreira et al., 2023).

Na prática observada foi possível constatar que este método favorece um conhecimento aprofundado da pessoa, valorizando a dimensão autónoma dos cuidados e facilitando a aplicação do Processo de Enfermagem.

A prestação de CP à pessoa por parte da equipa, baseia-se no Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises. Este Modelo permite uma permanente colaboração e articulação, em que existe acessibilidade aos dois tipos de intervenção, específica ou curativa e paliativa, desde o início do processo de doença (Capelas et al., 2016). Tem, ainda como base a Teoria das Atividades de Vida de Nancy Roper, que estrutura o raciocínio clínico e o suporte do processo de enfermagem.

No entanto, considerando que os cuidados são centrados na promoção do conforto e da dignidade da pessoa em situação paliativa, bem como no apoio ao cuidador e/ou familiar, que atravessam múltiplas transições, outras abordagens teóricas tornam-se também relevantes. Neste contexto, destacam-se a Teoria das Transições de Afaf Meleis e a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, que guiam as práticas do enfermeiro na equipa, ao responder às necessidades físicas, emocionais e existenciais, em algumas situações vivenciadas, na promoção do bem-estar em UDHV das pessoas.

O portal de enfermagem que contempla o registo eletrónico de informação de saúde utilizado, para suporte à prestação de cuidados é o ATRIUM. Nele são registadas todas as intervenções e procedimentos realizados ao doente, desde o seu primeiro contacto com os serviços de saúde. Esta plataforma permite o acesso partilhado entre os diversos profissionais de saúde, possibilitando a visualização integrada da trajetória clínica da pessoa doente, desde os cuidados de saúde primários aos hospitalares e domiciliários. De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), o principal foco de atenção/diagnóstico predominante identificado foi o Conforto. A este diagnóstico encontram-se associadas diversas intervenções de enfermagem como, o adequar a comunicação, posicionar, dar refeição, dar água, trocar fralda e promover o conforto. Foram identificados outros diagnósticos de enfermagem como o Delirium, Úlcera Por Pressão, Queda, *Coping* Familiar, Dignificação da Morte, com possíveis intervenções dirigidas.

A EC atuava em articulação com as equipas dos cuidados de saúde primários, assegurando uma comunicação contínua e sistematizada, fundamental para garantir a coordenação e a continuidade da prestação de cuidados. Para além do contacto telefónico regular, esta colaboração, em algumas visitas da equipa, incluía a presença conjunta dos enfermeiros de ambas as equipas junto do doente e do seu cuidador/familiar. Esta parceria de cuidados tem como propósito a elaboração de um plano de cuidados individualizado, sustentado na partilha de saberes e na complementaridade de competências profissionais, promovendo uma abordagem colaborativa centrada nas necessidades da pessoa e do seu cuidador/familiar.

De referir, que embora existam várias equipas nos diferentes contextos clínicos, a filosofia destes cuidados, baseiam-se sempre no princípio: “O doente é sempre da equipa!”, frase verbalizada tantas vezes e pelos diversos elementos da equipa multidisciplinar. Esta filosofia do cuidar, explanada neste princípio, vai ao encontro de um dos pilares dos CP, a importância do trabalho em equipa.

1.2 – EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A EIHS CP onde foi realizada a outra componente clínica, integra uma ULS da região Centro e iniciou a sua atividade em 2013. Desde então, registou um crescimento significativo ao nível dos recursos humanos e uma expansão da sua estrutura física, o que implicou a realocação das suas instalações físicas dentro do espaço hospitalar. Encontra-se localizada no piso três de um edifício contíguo a um hospital central. O espaço físico para a coordenação das atividades dispõe de dois gabinetes de trabalho, onde se realizam as consultas de enfermagem, médicas e o hospital de dia, uma copa e uma zona de vestiários.

A EIHSCP é constituída por uma equipa multidisciplinar, que se articula com outros serviços de especialidades do hospital, prestando aconselhamento e apoio diferenciado a outros profissionais e serviços. Para além desta consultoria, elabora também o plano individual aos doentes com doença avançada em situação paliativa.

Esta equipa tem como missão garantir a prestação de CP centrados na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e do apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável em fase avançada e progressiva. Tem ainda como missão, respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.

Assume como valores, em consonância com os valores institucionais da respetiva ULS, o respeito pela dignidade humana, pela diversidade cultural e pelos direitos dos doentes, a universalidade do acesso a cuidados de saúde e equidade no tratamento, a colocação do doente no centro do seu processo de cuidados, a honestidade, sinceridade e franqueza no relacionamento com as pessoas, com os seus familiares e outros profissionais. A EIHSCP é composta por elevados padrões de humanização de qualidade e de competência técnica e científica dos serviços prestados na busca da prestação de cuidados de excelência.

Entre os valores promovidos destacam-se também, o espírito de equipa, a integridade, a confidencialidade, a privacidade, a cordialidade, bem como o respeito pela cultura e pelas tradições valorizadas pela Unidade Local de Saúde. Cada profissional é chamado a contribuir ativamente para o enriquecimento do património cultural institucional, assumindo o compromisso de preservar e fortalecer os princípios que sustentam a identidade organizacional.

A oferta de cuidados é concretizada através de diferentes modalidades de intervenção: consulta de enfermagem conexa (consulta de enfermagem associada a consulta médica); consulta de enfermagem independente (consulta de enfermagem presencial ou telefónica de acordo com as necessidades do doente e família); hospital de dia (realização de procedimentos aos doentes acompanhados em ambulatório como, administração de terapêutica para controlo de sintomas, tratamento da pessoa com ferida maligna, realização de procedimentos para alívio sintomático como o apoio na realização de paracenteses evacuadoras, introdução de sonda nasogástrica, cateter urinário, controlo sintomático com medidas não farmacológicas, como a massagem terapêutica) e, finalmente, consulta de telenfermagem (linha de apoio telefónico para esclarecimento de dúvidas, apoio e otimização dos cuidados prestados, orientação e apoio no controlo de sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais).

Em termos de recursos humanos, a equipa multidisciplinar é constituída por três médicos e seis enfermeiros. Os médicos encontram-se a tempo parcial, com formação avançada em CP, um dos quais também com funções de coordenador da equipa. Todos os enfermeiros têm formação avançada em CP, cinco são especialistas na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica, mais concretamente dois na área da Pessoa em Situação Paliativa, encontrando-se um enfermeiro a concluir mestrado na área de CP, todos estão a tempo inteiro na equipa. Um dos elementos acumula funções de gestão. Complementam a equipa também uma técnica auxiliar de saúde, uma assistente social, um assistente espiritual, um psicólogo e um secretário.

O horário de funcionamento é de segunda a sexta-feira entre as 8:00h e as 16:00h, tendo uma linha direta que permite o acesso célere a todos as pessoas acompanhadas pela equipa. A população a que dá apoio é a mesma que a ULS contempla.

Integrada na Rede Nacional de CP e, de acordo com a Portaria n. 66/2018 (2018), a EIHS CP assume como objetivos gerais facilitar o acesso das pessoas internadas neste hospital aos CP, tão próximo quando possível da sua residência, responder às necessidades e preferências das pessoas, oferecendo CP diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio.

Ainda como objetivos gerais, a EIHS CP promove a articulação entre outros serviços de cuidados de saúde (EC, Unidades de Cuidados Continuados, Lares, Unidades de Saúde Familiar), garantindo a organização e a continuidade de cuidados de qualidade, colaborando também, na organização de formação diferenciada em CP.

Como objetivos específicos destacam-se a cooperação/assessoria com as equipas de saúde, dando ênfase ao controlo sintomático, apoio psicológico, social, emocional e espiritual, o aconselhamento e apoio aos doentes e suas famílias e promoção da articulação com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, através da referenciação dos doentes e identificação das necessidades de formação em CP dos profissionais das equipas prestadoras de cuidados.

Em alinhamento com os objetivos específicos definidos, as atividades desenvolvidas visam promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados, proporcionar o apoio à pessoa e/ou cuidadores, que são acompanhados no domicílio, apoiar a família/cuidadores na doença e no luto e reduzir as deslocações e as despesas associadas. As atividades desenvolvidas permitem a deteção precoce de complicações, a redução da necessidade de recurso aos serviços de urgência, a promoção da aceitação da doença e do processo de morte, a garantia de uma morte digna, bem como o envolvimento, a capacitação

e o apoio do prestador de cuidados. Para além disso, destaca-se a importância do controlo eficaz dos sintomas, da redução do tempo de internamento e da diminuição do recurso ao serviço de urgência, permitindo uma resposta mais adequada.

Adicionalmente, visa possibilitar que a pessoa seja acompanhada no seu domicílio, assumindo o papel de referencial de apoio para o próprio e para a sua família, bem como fomentar o estabelecimento de parcerias com os cuidados de saúde primários, aumentar a qualidade de vida do doente e família e evitar lutos patológicos, através da implementação do Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos da Direção Geral de Saúde (DGS) – Norma n. 003/2019 (2019).

A sinalização de pessoas para a EIHSCP é realizada por um elemento da equipa multidisciplinar dos serviços de internamento do hospital, das unidades de ambulatório ou do serviço de urgência, através de contacto telefónico para o serviço ou em impresso próprio, designando-se por “Pedido de intervenção da EIHSCP”, que se encontra disponibilizado no portal da ULS. Após a receção do pedido de intervenção, o enfermeiro realiza, preferencialmente, nas primeiras 48 horas, uma primeira avaliação presencial da pessoa.

O Plano de Formação enquadrado nos Padrões de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem é realizado anualmente, explora temas como a supervisão clínica em enfermagem, a comunicação com a pessoa e família, intervenções de enfermagem na abordagem a pessoa e família em luto, precauções básicas de controlo de infeção, intervenção de enfermagem na pessoa com ferida maligna, aspetos práticos no cuidado à pessoa com ostomia de eliminação, sistemas de notificação (plataforma Her+; RISI), normas de orientação clínica na área da prevenção e carro de emergência.

Os modelos teóricos que a ULS adota são a Teoria das Transições de Afaf Meleis, a Teoria do Défice do Autocuidado de Dorothea Orem e o Modelo de Avaliação Familiar de Calgary, sendo estas teorias de cuidados as que sustentam os cuidados à pessoa e família no seu percurso de doença.

A EIHSCP organiza os seus cuidados, através da elaboração de planos individuais, registados em SClinico. Sendo a realidade dos utentes muito complexa e única, os focos de atenção levantados pela equipa são: aceitação do estado de saúde; absorção, ansiedade, apetite, comportamento de adesão, autoadministração de medicamentos, bem-estar, conforto, desidratação, gestão do regime terapêutico, ferida, intolerância à atividade, medo, membrana mucosa, obstipação, papel do prestador de cuidados, queda, stress do prestador de cuidados e tristeza.

O modelo de CP que serve de base à atuação EIHSCP é o Modelo Cooperativo com

intervenção nas crises. Este modelo, promove uma colaboração e articulação contínua entre os diferentes intervenientes, garantindo acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção, tanto à abordagem curativa como à paliativa, desde o início do processo de doença, como referido anteriormente (Capelas et al., 2016).

O método de trabalho da equipa é o método individual de cuidados, como na EC. Este método implica, naturalmente responsabilidade individual, individualização dos cuidados e robustez na relação enfermeiro-pessoa. A pessoa, por sua vez, consegue identificar o enfermeiro que lhe presta cuidados, resultando num atendimento próximo, humanizado e personalizado. Desta forma, reforça-se a confiança no enfermeiro e a segurança do utente, numa continuidade de cuidados. O enfermeiro tem, assim, mais autonomia profissional, valorizando a sua tomada de decisão a partir da sua formação e experiência (Parreira et al., 2023; Ventura-Silva et al., 2021). Este método promove um conhecimento mais profundo da pessoa por parte do enfermeiro, promove uma relação terapêutica e uma maior autonomia na prestação de cuidados, traduzindo-se na melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

A equipa multidisciplinar reúne semanalmente, para a discussão dos casos clínicos em acompanhamento, realização de ações de formação de acordo com as necessidades identificadas pela equipa, partilha de experiências e planeamento de atividades futuras. Destaca-se, ainda, a participação da equipa em diversos projetos, conferências e congressos, reforçando o seu compromisso com a atualização contínua e a melhoria da prática clínica.

A CF é realizada sempre que se justifique, de acordo com o protocolo definido pelo serviço. Participam nesta conferência a pessoa (caso a sua condição clínica o permita), o médico, o enfermeiro, o médico do serviço de origem onde a pessoa se encontra internada, o familiar de referência, e, sempre que necessário, o psicólogo. Habitualmente, estas reuniões decorrem nas instalações do serviço, mais concretamente no gabinete médico, em horário previamente acordado com todos os intervenientes.

A CF tem vários objetivos, entre os quais: avaliar as necessidades e estratégias de *coping* dos familiares; avaliar necessidades de controlo sintomático; explorar a consciencialização da situação clínica do seu familiar e das implicações desta na sua vida; identificar crenças e significados; avaliar expectativas irrealistas; compreender os desejos relativamente aos cuidados em fim de vida e lugar da morte; antecipar e planear decisões para gerir a proximidade da morte; promover a adaptação emocional à doença; identificar familiares com aceitação para o papel de prestadores de cuidados; capacitar os familiares para o exercício do papel de prestadores de ações paliativas ao doente; preparar para a perda e validar os

esforços e o trabalho da família.

Em suma, o contato com os diversos CC ao longo do presente curso, possibilitou uma compreensão ampla e integrada da prática em CP, bem como a vivência de desafios que contribuíram significativamente para o desenvolvimento das competências explanadas no Regulamento n. 140/2019 (2019) e no Regulamento n. 429/2018 (2018).

Concluída a contextualização dos CC, segue-se a descrição e desenvolvimento das competências comuns e das competências específicas do EEEMC-EPSP.

2 – COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Os cuidados de saúde, com especial destaque para os cuidados de enfermagem, têm vindo a assumir uma relevância progressivamente maior, exigindo competências técnicas e científicas, em resposta à complexidade crescente das necessidades em saúde ao longo do tempo. A necessidade de consolidar e uniformizar procedimentos, com maior objetividade e transparência, implicou que a OE publicasse o Regulamento n. 140/2019 (2019), que define o perfil das competências comuns do enfermeiro especialista.

As competências comuns do enfermeiro especialista, são as competências partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, demonstradas através de uma elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão dos cuidados, através de um suporte efetivo do exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Regulamento n. 140/2019, 2019).

Com base nestas competências, serão descritas, de forma reflexiva, as experiências vivenciadas em CC, integrando sempre que se justifique uma contextualização teórica por forma a consolidar as minhas competências. Neste seguimento, segue-se a análise crítico-reflexiva das competências comuns do enfermeiro especialista, realizadas ao longo deste mestrado. Os domínios das competências comuns do enfermeiro especialista são quatro: a responsabilidade profissional, ética e legal, a melhoria contínua da qualidade, a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.1 – DOMÍNIO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL

As competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal incluem o desenvolvimento de uma prática profissional, ética e legal na área da especialidade atuando em conformidade com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional e incluem a garantia de práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019).

O Código Deontológico da OE, como documento que regula o exercício da profissão de enfermagem em Portugal, assenta em princípios éticos, deontológicos e bioéticos e constitui-se num instrumento legal e vinculativo para a profissão de enfermagem. O mesmo documento reforça o dever do enfermeiro em respeitar os direitos humanos fundamentais da pessoa, de salvaguardar o seu bem-estar e o envolvimento da pessoa e da sua família nas decisões sobre os cuidados (OE, 2015).

O domínio da responsabilidade profissional, ética e legal é particularmente desafiante em CP,

uma vez que o enfermeiro é chamado a tomar decisões que implicam, não apenas conhecimentos técnicos e científicos, mas também uma profunda reflexão moral. Questões como a proporcionalidade do tratamento, a limitação do esforço terapêutico, a sedação paliativa, ou o respeito pelas vontades do doente, exigem uma atuação com consciência crítica, sensibilidade e fundamentação ética (Beauchamp & Childress, 2013).

Os dois CC, ainda que se insiram em realidades institucionais distintas e constituídos por equipas multiprofissionais diferentes, encontram-se interligados. Os princípios subjacentes aos CP que promovi em parceria com o enfermeiro especialista, apresentaram-se coerentes e articulados entre si, convergindo na promoção contínua da qualidade de vida da pessoa em situação paliativa, seja no âmbito da EIHSCP, seja na EC. Neste sentido, o centro da minha intervenção foi sempre sustentado pelo respeito pela dignidade humana das pessoas e suas famílias.

Ao longo deste percurso, foi assegurado o respeito pelos princípios da privacidade e intimidade das pessoas. Contudo, a sua salvaguarda revelou-se mais evidente no contexto da EIHSCP, dado que no âmbito dos cuidados domiciliários, a presença frequente de vários elementos da família junto da pessoa, durante a prestação dos cuidados, poderá ter condicionado a plena concretização destes princípios. Destaco uma situação vivenciada no CC da EIHSCP. O Sr. A., internado num serviço de Medicina, 70 anos, orientado e autónomo, com uma neoplasia oculta. À nossa chegada, encontrava-se num quarto partilhado com outras duas pessoas, com ausência de cortina ou biombo que garantisse a sua privacidade. A abordagem pela EIHSCP foi realizada, de modo a garantir a sua privacidade, após solicitação prévia aos colegas da unidade (e em articulação com a equipa de enfermagem), que se ausentassem do quarto. Esta abordagem promoveu vários objetivos: apresentar a equipa de CP e referir o propósito da sua presença; validar conhecimentos sobre diagnóstico e prognóstico; promover a consciencialização da situação clínica, explorar as implicações desta na sua vida e ainda validar a aceitação dos cuidados da equipa de CP. É nesta primeira abordagem que se criam os alicerces para a relação terapêutica, sendo que o respeito pela privacidade, atrás explorado, é fundamental. Aguadeiro e Faustino (2021), complementam que a pessoa é entendida como um ser único, total e dotado de dignidade, o que reforça a importância de assegurar condições que respeitem essa individualidade. Nesse sentido, o direito à privacidade torna-se essencial para garantir o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes (Perez & Eler, 2024).

Nesta primeira abordagem com a pessoa é entregue um cartão com informação básica: nome da equipa e contacto telefónico. Tratando-se de um momento complexo em que são explorados vários objetivos e em que é transmitida alguma informação, surgiu a oportunidade

de elaborar dois *flyers* informativos complementares, com a colaboração da colega do Ensino clínico e em íntima pareceria com a equipa sobre esta temática. Este complementa alguma informação relacionada com os objetivos dos CP e pretende dar informação da oferta de cuidados que a EIHSCP contempla (APÊNDICE 1).

O princípio da beneficência guia os profissionais de saúde a agir para o benefício da pessoa, procurando o máximo de benefícios e minimizando os danos e riscos, designado por princípio da não-maleficência (Filho, 2016). Este princípio refere-se à obrigação do profissional em não causar dano à pessoa através das suas intervenções (Guerreiro et al., 2023). Perante cada situação vivenciada com os doentes nos CC e nas equipas de enfermagem onde estive inserida, estes princípios foram assegurados, contribuindo para a promoção do exercício profissional, de acordo com a deontologia profissional. A implementação dos conhecimentos que fui adquirindo no meu percurso de aprendizagem, guiou o meu agir em prol do bem das pessoas que cuidei, quer a nível técnico, relacional e ético.

Em complementaridade com os demais princípios bioéticos, o princípio da justiça refere-se à partilha adequada e correta dos benefícios e deveres sociais, na medida em que todos os seres humanos são iguais, independentemente do seu género, idade, raça, grau de literacia, situação social, económica, religiosa, cultural, ou outra em que se encontrem (Beauchamp & Childress, 2013; Guerreiro et al., 2023). Na minha prática, procurei assegurar o acesso equitativo a bens e recursos disponíveis, promovendo a inclusão e a equidade no processo assistencial. Neste âmbito, realço a articulação com diferentes profissionais da equipa multidisciplinar, nomeadamente assistente social, psicóloga e nutricionista, de forma a responder, de modo integral, às necessidades identificadas nos doentes. Refiro uma situação que vivenciei em contexto de EC, na qual tive a oportunidade de intervir. Tratava-se de uma pessoa com patologia oncológica, com dependência em grau moderado nos autocuidados e agravamento progressivo da mobilidade na última semana. Verifiquei que a cama onde dormia no domicílio, não era compatível com as suas necessidades clínicas e funcionais. Devido às dificuldades manifestadas pela esposa/cuidadora na prestação de cuidados e após diálogo com a pessoa e avaliação conjunta com a enfermeira especialista que me acompanhava, identificou-se a pertinência da disponibilização de uma cama articulada. Esta necessidade foi comunicada à EAPS, que acolheu a proposta e procedeu à cedência do equipamento no dia a seguir.

Na EIHSCP foram vivenciadas situações clínicas em que se ponderou a suspensão de intervenções terapêuticas à pessoa, que se encontrava em UDHV. Aquando da assessoria à pessoa internada num serviço de especialidade hospitalar, em algumas situações, decidiu-se em equipa pela suspensão de medicação e de outros tratamentos (alimentação parentérica

ou realização de exames complementares de diagnóstico), com o objetivo de adaptar os cuidados à situação paliativa da pessoa. A exemplo do referido, recorro a uma situação, envolvendo uma mulher de 65 anos, diagnosticada com neoplasia do cólon, dependente em grau elevado nos autocuidados, sem preservação da via oral e que se encontrava em fase terminal da doença, apresentando um quadro de oclusão intestinal. Aproveitei-me de alguma indefinição quanto aos procedimentos/práticas a adotar, sendo que continuava a ser transmitida pela equipa uma mensagem de esperança à família. Após a abordagem da EIHSOP, a equipa de cirurgia refletiu conjuntamente, redefiniu prioridades e alterou o seu plano terapêutico. Optou por suspender suporte nutricional por via parentérica, através de cateter totalmente implantado e ao nível dos exames auxiliares de diagnóstico, tendo sido suspensa a realização de uma Tomografia Axial Computorizada. Assim, para não aumentar o sofrimento da pessoa, equacionaram-se ganhos *versus* perdas, na procura da promoção do conforto da pessoa. Tentativas constantes de tratar a doença, mesmo na evidência da futilidade do tratamento causam, para além do sofrimento físico, social e psicológico, sofrimento espiritual (Centeno et al., 2020).

Estas decisões foram sustentadas no princípio da proporcionalidade do tratamento. Este princípio orienta para que as intervenções propostas sejam adequadas à condição clínica da pessoa, evitando a obstinação terapêutica (Beauchamp & Childress, 2013; Nunes, 2020). A obstinação terapêutica perpetua o manter de uma ilusão, muito à custa do prolongamento do sofrimento da pessoa, desnecessariamente, constituindo-se numa má prática que não traz benefícios para o doente (Neto, 2022).

Num estudo desenvolvido por Garcia et al. (2023), os autores defendem que quando se prevê que a morte possa acontecer num espaço curto de tempo, a alimentação e a nutrição tornam-se questionáveis, especialmente em doentes oncológicos, onde a nutrição parenteral causa mais danos do que benefícios. De acordo com a Lei n. 31/2018 (2018), no artigo 4, que se refere à obstinação terapêutica e diagnóstica, este especifica que as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, têm direito a ser tratadas de acordo com os objetivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento, tendo este de ser previamente discutido e acordado, e não ser alvo de distanásia, prolongando ou agravando de modo desproporcional o sofrimento da pessoa.

Em consonância com esta perspetiva, no exemplo anteriormente mencionado, verificaram-se, por vezes, divergências entre a EIHSOP e as equipas das unidades de internamento. Estas diferenças advinham, essencialmente, do facto de nem sempre existirem visões congruentes relativamente aos objetivos terapêuticos, definidos para a pessoa. Refiro a título de exemplo a situação em que a equipa de cirurgia ainda não tinha tomado decisões e estava a dar uma

esperança irrealista quer à pessoa, quer aos seus familiares. As divergências proporcionaram diálogos interdisciplinares e multidisciplinares, com confronto de opiniões na qual tive oportunidade de participar e aos quais muitas das vezes fui chamada a colaborar nas decisões. Delas retive que, o envolvimento de todos os elementos da equipa, constitui-se numa mais-valia para a pessoa e contribuiu para que se respeitassem os princípios do respeito pela autonomia e beneficência, se preservasse a sua dignidade, melhorando a qualidade de vida da pessoa e reduzindo o seu sofrimento. É, pois, imprescindível partilhar pontos de vista, preocupações, expectativas e opções possíveis entre os elementos de uma equipa, a pessoa e seus familiares (Neto, 2022).

O respeito pela autonomia da pessoa em situação paliativa revelou-se um princípio fundamental nas diversas situações vivenciadas ao longo dos CC, evidenciado na solicitação frequente do consentimento informado antes da realização de procedimentos. Este executava-se diretamente à pessoa, se esta se encontrasse autónoma nos autocuidados ou aos seus familiares, sempre que esta se apresentava dependente em grau elevado nos autocuidados e sem capacidade de decisão. Imbuída deste princípio, incentivei a participação ativa da pessoa no seu próprio processo de tomada de decisão, sempre que a sua condição clínica o permitia. A autonomia deve ser reconhecida como um direito fundamental da pessoa, implicando a sua capacidade de tomar decisões informadas sobre os cuidados que lhe são prestados (Guerreiro et al. 2023). Neste contexto, a Organização Mundial da Saúde (2020) reforça a importância de uma abordagem centrada na pessoa, salientando que a escuta ativa e a inclusão do doente nas decisões clínicas são determinantes para a promoção da qualidade de vida em situações de doença avançada e progressiva.

A pessoa com autonomia é capaz de se autodeterminar e ser capaz de compreender e tecer um juízo relativamente à informação recebida (Beauchamp & Childress, 2002). Esta informação, deve ser fornecida à luz daqueles que são os seus valores e os objetivos de cuidados. A sua desconsideração pode ser vista como uma violação da pessoa como um fim em si mesma. O princípio do respeito pela autonomia traduz-se, a nível dos direitos do utente pelo conceito de consentimento livre e esclarecido. Assim, a pessoa tem direito à informação suficiente que lhe dê condições para fazer escolhas. A título de exemplo, poderá recusar ou aceitar a realização de exames de diagnóstico, procedimentos ou tratamentos. Uma comunicação honesta e aberta, conciliada entre os desejos da pessoa e as expectativas da família e cuidadores, torna-se um ponto essencial para o bem-estar de todos (Guerreiro et al., 2023). A transmissão da verdade, surge como uma obrigação moral de primeira ordem dos profissionais de saúde e deve ser transmitida de forma clara, precisa, com objetividade e abrangência, cujo objetivo é o de se facilitar a compreensão e aceitação do seu estado de

saúde (Beauchamp & Childress, 2002; Guerreiro et al., 2023).

A Lei n. 15/2014 (2014) refere-se ao direito à informação, como um direito do utente. Assim, o prestador de cuidados de saúde tem o dever de informar sobre a situação de saúde, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do estado clínico. Muitas foram as situações em que as pessoas se encontravam em UDHV, em contexto de domicílio e em que a informação foi transmitida de forma objetiva, acessível, completa e inteligível. Na EC, acompanhei a situação de um Sr. de 80 anos, com diagnóstico de doença oncológica, que apresentava dependência em grau moderado nos autocuidados, nomeadamente ao nível do posicionar-se, higiene e alimentar-se. Verificava-se uma progressão da doença, com sintomas marcados de anorexia, disfagia, cansaço e dor intensa. A cuidadora era a filha, que embora tivesse noção da situação de doença do pai, não estava informada da probabilidade da finitude da situação. Este mantinha-se lúcido e embora percecionasse que não se encontrava bem fisicamente, desconhecia a gravidade da situação, verbalizando esperança em melhorar. Colaborei na transmissão de informação ao senhor acerca da progressão da doença, antecipando a situação de proximidade de fim de vida, em colaboração com a equipa médica. Nesta situação foi importante esclarecer o doente, a filha e também um neto que residia no domicílio e que lhe era muito próximo. A Lei n. 31/2018 (2018) que contempla os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, refere que as pessoas têm direito a receber informação detalhada sobre a natureza da sua doença, o prognóstico estimado, os diferentes cenários clínicos e os tratamentos disponíveis (Nunes, 2020). Uma boa comunicação em CP torna-se num instrumento poderoso, pois alivia o sofrimento sem equívocos e, em complementaridade, transmite serenidade e confiança, contribuindo para o processo de aceitação (Aguadeiro & Faustino, 2021).

Os autores von Blanckenburg et al. (2022) referem a importância da comunicação sobre o fim da vida como necessária para doentes e seus cuidadores, devendo esta ser individual e variável. Reforçam a importância da frequência das conversas sobre o mesmo dilema ou preocupação existencial como muito valiosas, pois podem apoiar significativamente o processo de tomada de decisão de uma pessoa, incluindo situações de despedida e luto. Os mesmos autores referem-se à importância da tomada de decisão, promovendo a importância das vivências possíveis no contexto real. Abordam o conceito de dupla consciência como uma estrutura útil de flexibilidade da mente, entre a consciência da vida e a consciência da morte, referindo a possibilidade de alternar e tolerar simultaneamente a ambivalência da vida e da morte (von Blanckenburg et al., 2022).

Vivenciei algumas situações, no momento da consultoria pela EIHS CP a pessoas internadas, em que, as próprias desconheciam o diagnóstico, por decisão deliberada dos familiares. Estas

situações foram objeto de reflexão e discussão em equipa multidisciplinar, com a minha participação, sendo considerado prioritário, nesta situação, o agendamento de CF, com os elementos da família envolvidos. O objetivo prioritário foi evitar a perpetuação da "conspiração do silêncio" e garantir que a pessoa tivesse acesso à informação sobre a sua condição de saúde. Esta abordagem mostrou-se essencial, uma vez que muitas pessoas revelavam angústia e incerteza por não compreenderem a real dimensão da sua situação de doença. Nestes casos, a "conspiração do silêncio" promove sofrimento adicional à pessoa, preocupação e incompreensão pela deterioração do seu estado de saúde, causando *stress* e angústia (Aguadeiro & Faustino, 2021).

O profissional de saúde deve mediar a transmissão de informação, de forma que a pessoa tenha acesso à informação que deseja, com uma adequada interpretação. O facto de não se transmitir informação para não se causar dano ao doente, não é eticamente aceitável (Aguadeiro & Faustino, 2021).

Em ambos os CC, a abordagem constante centrada numa visão holística da pessoa e o envolvimento da família e da rede de apoio, como parte integrante dos cuidados, promove e facilita o processo de comunicação e a tomada de decisão. O envolvimento da família nos cuidados assume um papel fundamental no acompanhamento e apoio à pessoa, na tomada de decisão e na gestão de emoções negativas. Além disso, contribui para melhorar os processos de comunicação com a equipa de saúde e auxilia na redução de intervenções fúteis (Nunes, 2020).

Ao longo deste percurso, tive a oportunidade de observar e vivenciar, de forma muito positiva, a articulação entre a EC e a equipa do Centro de Saúde, pois desempenharam um papel essencial na garantia do apoio e conforto da pessoa em domicílio, em especial, pessoas doentes em UDHV. Destaco esta articulação entre profissionais, com o objetivo de dar apoio nos períodos de ausência da EC. Esta parceria conferiu dignidade a esta etapa da vida e evidenciou compromisso com princípios fundamentais como a compaixão, o respeito e a equidade. Entendo que ter vivenciado situações em que estes princípios estiveram presentes, foi para mim muito impactante. Sendo o fim de vida um processo natural, várias foram as situações em que a pessoa desejava permanecer em casa. Esta vontade era respeitada, sempre que tal fosse viável e clinicamente seguro. Em Portugal, o local de morte preferido e o local de morte menos desejado divergem, de acordo com a idade. No entanto, cerca de 65% dos participantes de um estudo que envolveu pessoas com mais de setenta e cinco anos preferem morrer na sua própria casa (Nunes, 2020).

Durante o acompanhamento de pessoas em UDHV, tive oportunidade de observar na EC que, em diversas situações, os cuidadores apresentavam sinais evidentes de exaustão e de

sofrimento emocional. Esta condição, por vezes, comprometia a capacidade de compreensão e assimilação da informação clínica, que lhes era transmitida, especialmente no que respeita à terapêutica a administrar, ajustada conforme a evolução do estado clínico da pessoa. Perante este cenário, foi prática recorrente a transcrição das orientações terapêuticas para suporte papel, como forma de assegurar a clareza da informação e promover a prestação de cuidados seguros no domicílio. Senti a necessidade, em parceria com a colega do CC, de realizar um documento de apoio, com orientações para o cuidador referente ao Controlo Sintomático (APÊNDICE 2).

De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro (2015), o Artigo 108.º refere-se ao respeito pela pessoa em situação de fim de vida. O mesmo artigo refere que o enfermeiro deve acompanhar a pessoa nas diferentes etapas de fim de vida, assumindo o dever de defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida. A Lei n. 31/2018 (2018), no artigo 4º aborda o tema, referindo que as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm o direito a ser tratadas, de acordo com os objetivos de cuidados definidos no plano de tratamento, discutidos e acordados.

Diversas situações clínicas, envolvendo pessoas com necessidade de CP especializados, culminaram na referenciação para uma UCP, com o objetivo de assegurar uma intervenção paliativa integrada e centrada na pessoa. Esta abordagem possibilita um acompanhamento contínuo e qualificado, minimizando sentimentos de ansiedade e tomadas de decisão precipitadas, sendo reconhecida como altamente benéfica para a pessoa e seus familiares (Barbosa et al., 2015). A referenciação foi sempre antecedida por um processo de negociação e diálogo com a pessoa e a sua família, respeitando os seus valores, preferências e necessidades.

Na EIHS CP observei, de forma constante, um ambiente tranquilo e apropriado à situação clínica da pessoa, garantindo cuidados ajustados às suas necessidades. Alguns contextos de internamento nem sempre estavam apetrechados ou preparados para prestar cuidados às pessoas, cuja situação clínica se agravava. Assim, a transferência destas para serviços especializados, visa garantir um final de vida sereno e digno ou um controle sintomático mais adequado, garantir o bem-estar físico, emocional e espiritual da pessoa em consonância com os princípios da ética do cuidado e com a responsabilidade profissional. Estes pressupostos vão ao encontro do defendido no Código Deontológico da OE (2015), que refere como objetivo primordial dos cuidados, a preservação da dignidade humana e destaca a importância do respeito pelos valores, crenças e desejos da pessoa.

Segundo a OE (2015), a dignidade humana constitui o alicerce fundamental a partir do qual

emergem os demais princípios éticos e deontológicos, devendo orientar toda a atuação profissional do enfermeiro. Este valor basilar, sustenta a prática dos cuidados nesta fase da vida, cuidados estes centrados na pessoa, respeitando a sua individualidade, direitos e autonomia do seu percurso de cuidados.

2.2 – DOMÍNIO DA MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE

No âmbito das competências relacionadas com o domínio da melhoria contínua da qualidade, o enfermeiro deve garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua e garantir um ambiente terapêutico e seguro (Regulamento n. 140/2019, 2019).

A qualidade em saúde é uma tarefa multiprofissional e tem um contexto de aplicação local (OE, 2001). A implementação de sistemas de qualidade em saúde constitui uma iniciativa estratégica prioritária. Neste seguimento, a OE desempenha um papel determinante na definição e promoção de padrões de qualidade. O Conselho de Enfermagem da OE criou os “Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem”, tendo sido definidos seis enunciados descritivos: a satisfação do cliente, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a readaptação funcional e a organização dos cuidados de enfermagem (OE, 2001). Os enunciados descritivos de qualidade do exercício profissional dos Enfermeiros, constituem-se, num instrumento importante, que ajuda a clarificar e consolidar o papel do Enfermeiro junto dos clientes, dos outros profissionais, do público e dos políticos, fortalecendo a visibilidade, a autonomia e a responsabilidade da profissão no contexto dos cuidados de saúde (OE, 2001).

Durante o CC na EIHS CP, tive a oportunidade de participar em diversas Teleconsultas. A Agência para a Investigação e Qualidade dos Cuidados de Saúde desenvolveu uma abordagem simples e útil, usando um acrónimo SHARE, que designa cinco etapas principais. Estas etapas consistem em procurar a participação do utente, ajudar o utente a explorar e comparar opções de tratamento, avaliar os seus valores e preferências, tomar uma decisão com o próprio e avaliar essa mesma decisão (OE, 2021a).

Naturalmente, neste momento, tanto a pessoa como a sua família partilhavam muita informação que seria registada nos sistemas de informação, no caso, *SClinico*. No entanto, devido a limitações de tempo, tal nem sempre era possível de realizar na plenitude. Com o objetivo de colmatar esta dificuldade, cientes da importância de registos claros, objetivos e concisos e alinhados com a necessidade da melhoria contínua da qualidade dos cuidados

prestados à pessoa e seus cuidadores, desenvolvi, em parceria com a colega do CC, um documento de registo, cuja versão final se encontra incluída no APÊNDICE 3, intitulada de “Guião de Teleconsulta de Enfermagem da EIHSCP”. O referido documento foi construído, progressivamente, com base nas necessidades identificadas, e contou com o contributo ativo e com a aceitação dos enfermeiros da equipa. A informação sistematizada neste documento era, assim que possível, registada no *SClínico*.

Na fase inicial da minha formação em contexto da EIHSCP, quando era convidada a realizar Teleconsulta de enfermagem, enfrentei algumas dificuldades na abordagem inicial à pessoa que se encontrava do outro lado da linha. Todavia, a reflexão crítica sobre as dificuldades vivenciadas, aliada ao diálogo contínuo com a enfermeira especialista, permitiu-me, de forma progressiva, desenvolver uma maior confiança e competência na transmissão de informação, no esclarecimento de dúvidas sobre a doença e possíveis estratégias de alívio de sintomas, bem como no apoio à díade. Esta modalidade de Consulta de Enfermagem à distância e com recurso às tecnologias de informação, avalia a situação clínica da pessoa e procede ao planeamento da prestação de cuidados de saúde (OE, 2021a).

Nas situações em que colaborei, o apoio à pessoa centrava-se, sobretudo, em aspetos relacionados com a doença, na orientação sobre estratégias de controlo sintomático no domicílio, bem como no acompanhamento durante o processo de doença e de luto. A Consulta de Enfermagem à distância tem por base um processo de decisão partilhada entre o profissional de saúde e o utente, é definido como um processo em que ambos os elementos partilham informações e preferências de tratamento e concordam com um plano terapêutico (OE, 2021a).

Durante este procedimento, por vezes, surgiu a necessidade de encaminhar a pessoa para outros profissionais ou unidades de cuidados, tais como a EC de Suporte em Cuidados Paliativos da área de residência ou UCP através de contacto telefónico com o médico ou com a enfermeira gestora/coordenadora dos serviços. Esta foi uma situação que também experienciei, refletindo uma vez mais sobre a importância do trabalho em rede.

Outra das aprendizagens que considero relevantes foi a elaboração de um Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (PMCQCE), em parceria com a colega do CC e restante equipa multidisciplinar na EIHSCP. Este projeto, intitulado “Cuidar em harmonia: Medir para implementar cuidados paliativos personalizados à pessoa/família”, apresentado no APÊNDICE 4, implica a implementação da Escala IPO-S, durante o próximo ano junto das pessoas doentes acompanhadas pela EIHSCP. A IPO-S é uma escala multidimensional, desenvolvida para ser utilizada em pessoas com doença avançada e incurável, oncológica ou não oncológica. Este instrumento visa identificar as principais

necessidades das pessoas em CP, abrangendo vários domínios de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, comunicação, necessidades de informação e outras preocupações práticas (Antunes & Ferreira, 2020). Este PMQCCE foi apresentado a todos os elementos da equipa, numa sessão de formação, em contexto de reunião de serviço, que decorreu no dia 15 de janeiro de 2025.

No contexto da EC, o enfermeiro é responsável pelo transporte de uma mala, contendo fármacos e material de consumo clínico, necessários à prestação de CP, reorganizada diária e sistematicamente. A ausência de uma *checklist* com indicação das datas de validade dos fármacos (medicação injetável, oral e retal), material consumível para injetáveis e outro material para uso clínico, motivou, em parceria com a colega do mesmo CC, a elaboração de um documento, com base na Norma n. 009/2018 da Direção-Geral da Saúde (2018), "Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de CP Domiciliários", que se encontra disponível no APÊNDICE 5. O objetivo desta iniciativa, almeja a redução da probabilidade de erro humano, promovendo simultaneamente uma maior segurança e qualidade nos cuidados de enfermagem prestados. A *checklist* desenvolvida, foi posteriormente apresentada à equipa, tendo sido objeto de reflexão e discussão conjunta, culminando na aceitação unânime por todos os elementos da equipa, com vista à sua implementação.

No contexto da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, a EIHS CP contempla o Plano Anual de Formação do serviço, com o objetivo de responder às diversas necessidades formativas, previamente identificadas na equipa interdisciplinar. No dia 19 de dezembro de 2024 tive oportunidade de assistir a uma sessão de formação em serviço, dinamizada pelos enfermeiros da equipa, onde foram abordados os temas "A Pessoa com Ferida Maligna" e "Aspetos Práticos no Cuidado à Pessoa com Ostomia de Eliminação". Foi-me dada a oportunidade, atitude muito positiva e digna dos enfermeiros da equipa, de partilhar o meu conhecimento sobre estas duas temáticas, intervindo de forma oportuna, valendo-me da minha experiência profissional de vinte e seis anos de profissão. O cuidar da pessoa em CP, permitiu-me a consolidação de habilidades, a aquisição de destreza e competências nestas duas áreas tão importantes para o doente paliativo.

No decurso da prática clínica, em ambos os CC, o respeito pela identidade cultural, bem como pelas necessidades espirituais das pessoas, foram promovidos através de uma abordagem centrada na pessoa, valorizando as suas crenças, tradições e vivências. Da experiência vivida pode dizer-se que maioritariamente as pessoas professavam a religião católica.

Nas várias consultorias realizadas pela EIHS CP, junto de pessoas internadas, foi possível identificar diversos casos de tristeza. Estas partilhavam muitas vezes não encontrarem

sentido para a vida. Toda a sua linguagem não verbal, fâcies, postura, olhar, tom de voz, revelava um intenso sofrimento emocional. Nessas circunstâncias e quando exequível, era explorado a sua espiritualidade, mais até do que a fé ou as crenças religiosas, promovendo quando oportuno a vinda de um representante espiritual. Pude testemunhar que este apoio promoveu a tranquilidade, apaziguamento e aceitação da realidade.

Os prestadores de cuidados devem ser sensíveis às necessidades espirituais e devem ser capazes de uma abordagem imediata para responder a essas necessidades. Embora se reconheça a importância em CP, o cuidado espiritual continua a ser uma das áreas mais negligenciadas. O cuidado espiritual revela-se benéfico, não apenas para os doentes, mas também para a equipa e para os profissionais de saúde, ao fortalecer a capacidade de apoio emocional e espiritual prestado aos utentes (Lourenço et al., 2021; Matos et al., 2024).

A espiritualidade é um princípio vital e universal, sendo definida como a consciência do transcendente (Gonçalves et al., 2016). Os mesmos autores referem-na como estando relacionada com o significado e finalidade de vida, podendo associar-se à relação com os outros, com a natureza, e eventualmente para alguns, com Deus. Independentemente de ter ou não um credo religioso, todo o ser humano, tem uma dimensão espiritual (Gonçalves et al., 2016; Jesus et al., 2023; Lourenço et al., 2021).

A espiritualidade é considerada como parte constitutiva dos CP prestados à pessoa em estado debilitado de saúde (Jesus et al., 2023). Muitas pessoas e cuidadores atribuem-lhe um valor incalculável, reconhecendo-a como um elemento central na promoção do bem-estar e no alívio do sofrimento. Esta dimensão contribui, significativamente, para a melhoria da qualidade de vida, assumindo-se como um tema de carácter universal e profundamente ligado ao propósito da existência.

A título ilustrativo do trabalho desenvolvido, descrevo uma situação vivenciada na EC, em que uma pessoa, autónoma, com neoplasia do pulmão, expressou o desejo de participar numa celebração religiosa na igreja local. Apesar das limitações impostas pela sua condição clínica (períodos de dispneia frequentes) e pelo difícil acesso à sua residência, que se situava numa vereda, foi acionada a colaboração da Cruz Vermelha local, através do seu projeto Ambulância Mágica, com o objetivo de assegurar o transporte seguro da pessoa em cadeira. Por constrangimentos temporais, não foi possível acompanhar a fase final desta intervenção, mas que partilho pela importância que esta vivência com elevado sentido espiritual adquiriu para esta pessoa.

A espiritualidade auxilia os profissionais de saúde a compreender melhor o processo pelo qual a pessoa passa, proporcionando um suporte mais eficaz (Matos et al. 2024). Contribui para

transmitir tranquilidade e força para gerir situações difíceis, influenciando positivamente a adesão ao tratamento, o processo de cura ou a aceitação da morte (Jesus et al., 2023). Na situação vivenciada e referida anteriormente, a fé surge como um fator motivador e de consolo, especialmente quando a esperança é abalada pela angústia, associada à doença e à proximidade da morte (Jesus et al., 2023).

O envolvimento da família, quer na EC, quer na EIHSCP, foi promovido, sempre que se revelou adequado à resposta às várias dimensões das necessidades identificadas, contribuindo para uma abordagem holística e centrada na pessoa. Esta dimensão, vai ao encontro do explanado no Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos CP em Portugal Continental do Biénio 2023-2024, que se refere aos CP, como cuidados centrados na pessoa, sua família e cuidadores. Os cuidados à pessoa e aos seus cuidadores devem ser priorizados, reconhecendo as suas preferências pessoais e atendendo ao imperativo organizacional de preservar a dignidade humana (Matos et al., 2024).

Os documentos elaborados ao longo dos CC, sustentados em evidência científica, possibilitaram a mobilização de conhecimentos e permitiram a implementação de intervenções orientadas para a melhoria contínua da qualidade da prática profissional de enfermagem. Estes contributos foram determinantes para o desenvolvimento das competências previamente referidas.

2.3 – DOMÍNIO DA GESTÃO DE CUIDADOS

Relativamente às competências do domínio da gestão dos cuidados, o enfermeiro deve fazer uma gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde, deve adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (Regulamento n. 140/2019, 2019).

O ato de cuidar do outro envolve, intrinsecamente, um processo de tomada de decisão, que se sustenta na autonomia e na responsabilidade (Lourenço et al., 2022). Em enfermagem, o cuidar do outro inclui o processo de tomada de decisão sobre problemas que existam ou potenciais de acontecer e, espera-se uma intervenção segura e responsável numa filosofia do “saber-fazer” (Benner, 2005). Integra, assim, conhecimento técnico e julgamento clínico para garantir a qualidade dos cuidados.

A tomada de decisão é entendida como uma função cognitiva fundamental, proporcionando uma interação adequada da pessoa, com o seu contexto social (Marques, 2023). A

responsabilidade e a autonomia enfatizam-se no processo de decisão do enfermeiro, que deve articular os conhecimentos e a experiência, não esquecendo o ambiente organizacional (Lourengo et al., 2022).

Nas situações vivenciadas nos CC, apoiei e colaborei com a equipa de saúde, no processo de tomada de decisão, relativo ao plano de cuidados. No âmbito dos CP, a tomada de decisão deve ser, idealmente, partilhada e envolver toda a equipa interdisciplinar. É esperado que o enfermeiro realize um julgamento interior para agir, com base nos conhecimentos adquiridos, de modo a dar resposta aos problemas, questões ou dilemas em tempo limitado. Neste processo de aprendizagem, encarei esta perspetiva como um desafio na prática de cuidados, que fui progressivamente colocando em ação, pois todas as decisões tomadas foram reflexo de processos mentais complexos, com base em evidência científica (Marques, 2023).

Se numa fase inicial a minha intervenção ao nível da gestão dos cuidados em ambos os CC, foi essencialmente de observação, numa fase posterior, passei a ser envolvida na mesma, participando das reuniões interdisciplinares, dando a minha opinião com base nos dados recolhidos junto da díade doente/família e na melhor evidência científica.

Realço que, no início do processo de aprendizagem em ambos os CC, manifestei alguma hesitação em partilhar a minha opinião, mas gradualmente, fui ganhando confiança e desenvolvendo essas competências. A participação nas reuniões e a reflexão sobre a minha ação permitiu-me intervir de forma articulada e responsável, sendo frequentemente questionada e envolvida em decisões clínicas. Destaco as vivências, tanto na EC como na EIHSCP, onde me confrontei com diversas situações de descontrolo sintomático. A importância do debate no confronto de ideias, levou-me a refletir que, não tendo todos os profissionais o mesmo pensamento, delas retive que um projeto terapêutico centrado na pessoa, com as sinergias da melhor evidência de todos os envolvidos e adequando à situação de cada um, promove a melhor prática de cuidados (Nunes, 2016).

Ao serem abordadas questões relacionadas com o fim da vida, as equipas planeiam cuidados perante um futuro incerto para a pessoa e seus familiares, respondem a dúvidas sobre o tempo de vida estimado e procuram reduzir a incerteza dos familiares em conversas sobre a trajetória da doença e prognóstico. Em suma, o tempo e a temporalidade assumem um papel central na atuação das equipas multiprofissionais, especialmente no acompanhamento da pessoa em fase terminal (Monteiro et al., 2024). Os profissionais são constantemente desafiados a gerir momentos críticos nas trajetórias de fim de vida, o que implica avaliar a expectativa de vida e tomar decisões que priorizem a qualidade de vida da pessoa.

No âmbito da EIHSCP, todas as consultas eram antecedidas de análise do processo no

SClínico, permitindo a consulta de informação relevante sobre o percurso assistencial da pessoa, promovendo a continuidade e a segurança dos cuidados. Através da consulta dos registos clínicos, foi possível aceder às intervenções previamente realizadas, às recomendações terapêuticas, às orientações para controlo sintomático e à avaliação da pessoa e da família/cuidadores. A obtenção de informação prévia, especialmente em pessoas internadas com seguimento pela EIHSCP, possibilitou assegurar a continuidade e coerência dos cuidados, evitando duplicações de informação e antecipando necessidades. Destacam-se situações de pessoas com descontrolo sintomático como dor, agitação ou estertor, particularmente no período noturno. Os *debriefings* realizados permitiram definir intervenções ajustadas, promovendo uma resposta atempada e eficaz.

O planeamento de cuidados em CP, com base na tomada de decisão, deve ser feito de forma coordenada, com a participação ativa de todos os elementos da equipa, promovendo decisões adequadas às necessidades da pessoa e da sua família. Em consonância com esta premissa, identificou-se que algumas pessoas, aquando da avaliação em Consulta de Enfermagem conexa ou mediante contacto através da Linha de Apoio Telefónico, apresentavam sintomatologia complexa e descontrolada, apresentando motivos e critérios clínicos para internamento numa UCP. Nestes casos, tornou-se essencial, através de uma decisão partilhada com a equipa, realizar uma negociação cuidadosa com a pessoa e respetiva família, por vezes, com necessidade de referência para uma unidade especializada de CP e posterior internamento, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida à pessoa.

Recordo uma situação ocorrida durante uma Consulta de Enfermagem na EIHSCP, envolvendo uma pessoa de 75 anos, com dependência em grau moderado nos cuidados de higiene e posicionar-se. A pessoa, apresentava-se consciente e orientada, tendo apresentado um declínio súbito no seu estado de dependência nos últimos dias, o que levou à decisão de proceder ao seu internamento na UCP. A referida unidade de CP localiza-se, geograficamente, a aproximadamente, vinte e cinco quilómetros da ULS. Face à situação clínica da pessoa, que apresentava dor não controlada à chegada à consulta, dispneia ligeira e ruídos respiratórios, e perante a urgência da transferência, sugeri a colocação de um cateter subcutâneo (CSC), para administração imediata da medicação prescrita. A enfermeira especialista que me acompanhava, questionou os fundamentos da minha sugestão, ao que respondi, sublinhando que, tratando-se de uma transição de cuidados, o início da abordagem ao controlo sintomático ainda no âmbito da EIHSCP possibilitava não apenas uma gestão mais eficaz dos sintomas, como também contribuía para atenuar o impacto emocional inerente à transferência e à mudança do contexto de cuidados para a pessoa. Isto é particularmente

relevante considerando que, na UCP a via de eleição é a subcutânea (SC), face à via endovenosa. O envolvimento ativo neste processo, contribuiu para a minha aprendizagem e sustentação de competências na tomada de decisão.

Primariamente, foi feito contacto telefónico para a enfermeira coordenadora da UCP, de modo a confirmar a existência de vaga para internamento, tendo sido transmitida a informação considerada importante sobre a pessoa. Em complementaridade, realizei a referenciação em formato de documento escrito para a UCP, via correio eletrónico. Destaco os dados do processo familiar (pessoa de referência), existência de conflitos familiares, contacto telefónico da pessoa de referência, dados do processo de enfermagem (dependências dos autocuidados), especificação de sintomas descontrolados, com base em vários instrumentos de medida e outros dados considerados relevantes e/ou algumas especificidades do doente.

Tomar decisões em processos complexos, implica saber o porquê da necessidade da intervenção e como o fazer. Assim, num processo de tomada de decisão, o enfermeiro deve saber fundamentar, explicar e defender o julgamento da decisão tomada. Como estudante, em processo de aprendizagem, senti que encarei esta perspetiva, como um desafio na prática de cuidados. Desta forma, reconheço que, ao colocar em ação o desenvolvimento das competências, todas as decisões tomadas foram sustentadas num processo mental complexo, estruturado e reflexivo, sendo sustentado em evidência científica (Marques, 2023).

Antes da deslocação da EC ao domicílio, procedia-se a uma avaliação da situação clínica da pessoa e à antecipação de possíveis cenários a enfrentar. Em alguns casos, essa preparação era precedida de contacto telefónico da equipa ou por parte da pessoa ou dos seus familiares, o que permitia recolher informação relevante e ajustar a resposta assistencial. Nesse contexto, realizava-se no início do dia um *debriefing* com a equipa multidisciplinar, com o objetivo de avaliar o estado clínico e social da pessoa, planear a intervenção e assegurar uma atuação estruturada e centrada nas necessidades identificadas. Em todas as situações, fui convidada a intervir, participando na tomada de decisão clínica com enfoque na personalização dos cuidados. A intervenção iniciava-se, sistematicamente, com a análise do processo clínico eletrónico do utente, disponível na plataforma ATRIUM. Esta plataforma era desconhecida para mim como profissional, no entanto tive a oportunidade de a conhecer e explorar.

Na EC tive a oportunidade de me envolver e colaborar na articulação com a equipa de enfermagem do Centro de Saúde, mais especificamente, com o enfermeiro Elo dos CP da referida instituição. Foram vivenciadas algumas situações de pessoas que se encontravam no domicílio, a necessitar de cuidados especializados à Ferida Maligna (FM). Nestas situações, a partilha de conhecimento entre o enfermeiro especialista e o enfermeiro do

Centro de Saúde, foi uma realidade.

Ressalvo que é prática o contato telefônico, prévio à visita, entre enfermeiro do Centro de Saúde e enfermeiro especialista, para antever cenários e/ou planejar os cuidados promovendo a capacitação do primeiro para a continuidade dos cuidados à FM, ou outras práticas específicas, tais como administração de medicação por via SC ou soroterapia por hipodermóclise.

Compete ao profissional de saúde, enquanto gestor de caso e elemento que se insere no contexto familiar, assumir igualmente o papel de suporte emocional tanto para a pessoa como para o cuidador. Cabe-lhe, ainda, a responsabilidade de gerir expectativas, facilitar o processo de aceitação dos limites impostos pela doença, bem como otimizar os recursos disponíveis e contribuir para a construção de um plano de cuidados individualizado e exequível (Vicente et al., 2023).

Na mesma linha de pensamento, relembro uma pessoa totalmente dependente nos autocuidados, acamada, portadora de um tumor da cavidade oral, em UDHV, cuja estratégia terapêutica eleita foi a hipodermóclise por um período de dois dias. O enfermeiro do Centro de Saúde mostrando algumas dúvidas acerca desta prática, teve a oportunidade de se empoderar com a nossa equipa, promovendo a prestação de cuidados com qualidade e segurança no domicílio.

Vivenciei diversas situações em EC de pessoas em UDHV com dependência total nos autocuidados. As várias intervenções implementadas foram articuladas com o Enfermeiro Elo dos CP do Centro de Saúde. Nas situações, em que a família tinha condições e aceitava a permanência da pessoa no domicílio, era disponibilizado um “Kit de Fim de Vida”, constituído essencialmente por fármacos com ação anticolinérgica, analgésica e sedativa, com o objetivo de controlar sintomas em fase terminal. Para que se organizasse a medicação, evitando a confusão e o erro, era transmitida informação verbal, com orientações específicas, tendo sido fundamental a disponibilização de informação escrita, adaptada à situação clínica da pessoa. Toda a medicação era identificada, com a indicação da sua função/propósito de acordo com o sintoma descontrolado que surgisse. Com frequência, esta informação contemplava diferentes cenários de descontrolo sintomático. Sintomas como dificuldade respiratória, náuseas/vómitos, agitação/confusão, dor, ruídos respiratórios/estertor, exigiram uma abordagem individualizada e proativa.

Paralelamente à administração farmacológica, envolvi-me ativamente na capacitação dos familiares e cuidadores com o objetivo de os preparar para a eventual manifestação de sintomatologia descontrolada. Toda a informação fornecida era previamente validada,

promovendo um espaço de esclarecimento de dúvidas e garantindo a compreensão das orientações clínicas. Em colaboração com a colega do CC, foi realizado um documento direcionado para os cuidadores, já referido anteriormente, intitulado “Controlo sintomático – orientações para o cuidador”, que se encontra no APÊNDICE 2, que permitiu reforçar e sistematizar a informação transmitida presencialmente, de forma a assegurar que os cuidados à pessoa nos UDHV fossem seguros e de qualidade.

Com o objetivo de complementar a informação disponibilizada aos cuidadores, na EC, foi elaborado um documento intitulado "Cuidar da Pessoa com Cateter Subcutâneo – Orientações para o Cuidador", apresentado no APÊNDICE 6, o qual contempla orientações práticas sobre CSC, uma vez que na prática me apercebi que doentes e cuidadores manifestavam alguns medos/dúvidas acerca deste dispositivo.

Frequentemente, por parte dos cuidadores, surgem sentimentos de ansiedade, desespero, cansaço e desamparo, pois este enfrenta, diariamente, uma grande diversidade de tarefas, as quais são definidas pela doença e/ou incapacidade funcional dos doentes. Cabe aos profissionais de saúde ajudarem os cuidadores a lidar com esses sentimentos e a simplificar algumas tarefas (Guimarães et al., 2020).

Aquando da realização da primeira consulta presencial de Enfermagem à pessoa no âmbito da EIHS CP, no decurso da recolha de informação para a realização da Avaliação Inicial, foi identificada, em colaboração com a colega do ensino clínico, a necessidade de desenvolver um documento orientador que facilitasse e uniformizasse o registo da informação obtida. Verificou-se, por diversas vezes, que o registo de todos os parâmetros da avaliação inicial diretamente no SClinico, não era exequível de forma imediata, sendo a utilização de suporte em papel uma alternativa mais célere e prática. Nesse sentido, foi desenvolvido um instrumento complementar que permitisse estruturar e facilitar o registo organizado de todos os domínios da Avaliação Inicial. O documento “Guião de 1ª Consulta de Enfermagem da EIHS CP”, encontra-se no APÊNDICE 7.

Em CP, trabalhar em equipa exige desenvolver uma prática reflexiva constante, pois as dificuldades e a pressão inerente à área, poderão potenciar alguns conflitos. Assim, os elementos da equipa devem desenvolver um ambiente positivo, valorizando cada momento vivenciado (Neto, 2022). Neste sentido, destaco que, ao longo de ambos os CC, procurei aperfeiçoar as minhas habilidades e competências relacionais e autoconhecimento por forma a promover um ambiente de trabalho saudável, positivo e favorável à prática.

2.4 – DOMÍNIO DO DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS

De acordo com o regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista, no que se refere às competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o enfermeiro deve desenvolver o autoconhecimento e a assertividade e basear a sua prática clínica especializada em evidência científica (Regulamento n. 140/2019, 2019).

Ao longo deste percurso nos CC, fui consolidando a minha capacidade de reflexão e de autoanálise. Destaco, de forma particular, a oportunidade de aprofundar e explorar as competências comunicacionais, tanto no âmbito da interação com os enfermeiros das EIHSCP e EC, ademais elementos da equipa interdisciplinar, enfermeiros dos vários serviços onde tive a oportunidade de realizar consultoria e colegas do Centro de Saúde.

Tenho consciência de que, "entrar na casa dos outros" representa, por si só, um desafio e que nem sempre a primeira abordagem é fácil. Senti, pois, a necessidade de melhorar as minhas habilidades comunicacionais e a minha sensibilidade no contato com o outro, na verdade aprimorar a minha relação com os demais, profissionais, doentes e famílias.

Neste seguimento, Nunes (2020), refere a comunicação como um elemento básico da nossa vida, estruturante das relações que se estabelecem. As competências básicas da comunicação em CP incluem a escuta ativa, a compreensão empática e o *feedback* (Querido et al., 2016). Da minha parte houve uma consciencialização da importância desta dimensão que tentei desenvolver de forma robusta. Assim, a participação ativa na XI Semana da Saúde "Acompanha-te, cultiva a compaixão", inserida no plano de estudos deste curso, que teve lugar na Universidade de Huelva, durante os dias 28 e 29 de outubro de 2024 foi também promotora deste meu desenvolvimento. Foram várias as temáticas exploradas, compaixão, autorregulação, regulação emocional, atenção plena por exemplo. Relembro que os cuidados compassivos implicam compromisso, conexão "olhos nos olhos", solidariedade, presença, gratuidade, autocuidado e compaixão.

A compaixão combina uma atitude orientada para o bem-estar do outro, enquanto promove o desenvolvimento pessoal de quem a exerce. Esta qualidade humana estimula a consciência ética e favorece a ação em prol do benefício do outro, constituindo-se como um elemento fundamental na relação do cuidado (Nunes, 2020). Raustøl & Tveit (2023), afirmam que ser compassivo é intrínseco à identidade profissional dos enfermeiros. Os mesmos autores referem que os estudantes que experienciam compaixão, apresentam um conhecimento teórico-prático mais profundo, uma abordagem relacional com os doentes mais intensa, o que contribui para o encontro do verdadeiro foco do seu exercício profissional.

Destaco, um momento de "*Death Café*", socializado entre docentes e alunos, sobre o tema da

morte e das experiências vivenciadas no passado e no presente. Arantes (2025), sublinha que a compaixão permite compreender o sofrimento do outro, sem que sejamos por este “contaminado”. Refere também que, na compaixão, para irmos ao encontro do outro, é importante sabermos quem somos e do que somos capazes.

Foi-me proposto pela enfermeira gestora da EIHSCP, a participação como formadora no Curso Básico de CP, inserido no Projeto Cuidar+ no Domicílio. Este curso, direcionado para os enfermeiros das Equipas de Cuidados Comunitários dos Centros de Saúde, enquadra-se no Programa Integrar+. O referido programa tem como objetivo reforçar a integração de serviços e cuidados de saúde, na promoção de uma cultura de melhoria contínua na resposta aos doentes. Este programa, com iniciativa nacional, apoia equipas interdisciplinares na otimização dos seus processos, com foco na prestação integrada de cuidados. A formação lecionada “Administração de Fármacos por Via Subcutânea”, visou capacitar os enfermeiros Elo de CP das referidas unidades, na promoção da qualidade e humanização dos cuidados ao doente e sua família, no contexto de domicílio, em situações de descontrolo sintomático. A evidência disponível na literatura, tem vindo a demonstrar, de forma consistente, a eficácia e a eficiência da administração de medicação por via SC, através do recurso ao CSC, no controlo sintomático de doentes com necessidades paliativas (Ferreira, 2023). Esta abordagem revela-se, particularmente pertinente na prestação de cuidados em contexto domiciliário (Lopes et al., 2012; Neto, 2008). A partilha com os formandos do conhecimento científico e do conhecimento prático, sustentado na minha experiência, baseada em situações concretas vivenciadas no contexto da EC, em especial com pessoas com descontrolo sintomático ou em UDHV, revelou-se particularmente relevante, na medida em que constituiu um contributo valioso para a capacitação destes profissionais.

No dia 22 de novembro de 2024, tive a oportunidade de assistir a uma aula *online*, promovida pela ESEnfC, que foi ministrada pela Prof. Ana Querido. Esta aula, enquadrada no plano curricular do II Mestrado do EEEMC-EPSP, subordinada ao tema “Promoção da Esperança” constituiu uma oportunidade de aprofundamento de aprendizagens, possibilitando a revisão de conceitos e perspetivas, bem como de intervenções, instrumentos de avaliação, estratégias de comunicação e de gestão da esperança em contextos clínicos complexos. Neto (2022) refere a esperança como uma expectativa positiva, de alcançar um determinado objetivo, sendo um mecanismo fundamental para lidar de forma construtiva com uma doença grave.

Importa ainda destacar a participação em atividades como o *Journal Club*, com o tema “Ferida maligna na pessoa em fim de vida: controlo sintomático e qualidade de vida”, realizado em contexto de equipa. Esta apresentação permitiu a análise e a discussão de um artigo científico,

promovendo a atualização de conhecimentos e o desenvolvimento do pensamento reflexivo e crítico. Esta experiência formativa proporcionou oportunidades valiosas para a discussão crítica de evidência científica, relacionada com o desconforto, a frustração, a angústia e a impotência dos profissionais de saúde no controlo dos sintomas da FM, tal como a promoção do bem-estar e da qualidade do doente, na busca de uma dignificação de morte tranquila.

Na EIHS CP, enquanto acompanhava a enfermeira especialista na consultoria aos serviços de internamento de especialidade, confrontei-me com situações que suscitaram uma inquietação relativamente a determinadas situações clínicas das pessoas internadas. Identifiquei casos, com diagnóstico de Úlcera por Pressão (UPP), cujas características clínicas se aproximavam mais das descritas para a UTK. Observava-se, de forma evidente, a presença de sintomatologia compatível com a fase de UDHV. A dificuldade no reconhecimento das UTK, em especial em pessoas internadas em outras especialidades, que não em serviços de CP, pode levar a intervenções desnecessárias e sem benefício para a pessoa (Roca-Biosca et al., 2021). Todo este contexto clínico despertou, em mim, o desejo de aprofundar o conhecimento sobre este tema, reconhecendo a importância da avaliação e em consequência de um diagnóstico correto, contribuindo para uma abordagem mais adequada à pessoa nesta fase. É, pois, importante, que a equipa de enfermagem seja esclarecida, bem como a família, sobre as UTK, pois o seu aparecimento súbito, encontra-se diretamente relacionado com a fase de fim de vida (Buitrago et al., 2024; Roca-Biosca et al., 2021).

Esta inquietude conduziu à realização de uma *scoping review*, onde se pretendeu mapear e caracterizar as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com UTK, em contexto de CP e/ou em fim de vida. Este estudo, teve o objetivo de promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados em situações de elevada vulnerabilidade e terminalidade. A descrição do estudo realizado encontra-se descrita na Parte II deste documento.

Na diversidade de situações e desafios experienciados durante este percurso, procurei consolidar, colocar em ação e aprofundar o conhecimento relativo às intervenções do enfermeiro especialista. Para tal, adotei uma postura proativa e dinâmica, orientada para a identificação de oportunidades, que possibilitaram o enriquecimento para o desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista, baseados em evidência científica, sustentada e documentada.

Seguidamente, apresento uma descrição das competências específicas do enfermeiro EEEMC-PSP.

3 – COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Neste capítulo, descreverei as atividades desenvolvidas durante os CC, quer na EC, quer na EIHS CP, com base nas competências específicas do EEEMC-EPSP, referidas no Regulamento n. 429/2018 (2018). As competências específicas do EEEMC-EPSP referem-se ao cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da prática clínica, com o objetivo de aliviar o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Incluem, também, o estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa, com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos seus cuidadores e familiares, e proporcionar suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto (Regulamento n. 429/2018, 2018).

A teoria de Patrícia Benner sustenta que a aquisição de competências não resulta unicamente do decurso do tempo, mas sim do aprofundamento e reformulação de conceitos e conhecimentos teóricos, previamente adquiridos. Este processo ocorre através do confronto com uma diversidade de situações práticas, que introduzem variações subtis e complexidade, promovem o refinamento de noções e teorias pré-concebidas, enriquecendo assim a experiência profissional (Benner, 2005; Minosso et al, 2022).

Em CP, a abordagem à pessoa, deve ser sempre baseada nos quatro pilares dos CP, numa perspetiva de igual importância e valorização, sustentada no controlo de sintomas, na comunicação adequada, no apoio à família e no trabalho em equipa (Neto, 2016b; Pires & Gonçalves, 2021).

Com base nas competências específicas definidas para o EEEMC-EPSP, apresentarei uma descrição reflexiva das experiências vividas ao longo do percurso formativo, integrando, sempre que pertinente, um enquadramento teórico. Seguidamente, será realizada uma análise crítico-reflexiva das competências desenvolvidas durante o Mestrado, evidenciando o seu impacto na prática clínica especializada. Em interligação com as unidades de competência referidas, serão também descritas algumas das estratégias e atividades implementadas nos CC, ilustrando o modo como contribuíram para o meu desenvolvimento profissional e pessoal, na melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

3.1 – CUIDA DA PESSOA COM DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL DOS SEUS CUIDADORES E FAMILIARES, EM TODOS OS CONTEXTOS DA PRÁTICA CLÍNICA, ALIVIANDO O SEU SOFRIMENTO, MAXIMIZANDO O SEU BEM-ESTAR, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA

Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal bem como dos seus cuidadores e familiares, implica identificar as suas necessidades, promover intervenções baseadas na evidência, respeitando as suas preferências e envolvendo os cuidadores e familiares, otimizar os resultados na satisfação das suas necessidades, bem como desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio (Regulamento n. 429/2018, 2018).

Em CP, o controlo de sintomas é uma das ferramentas essenciais, não podendo dissociar-se da comunicação adequada, do apoio à família e do trabalho em equipa (Pires & Gonçalves, 2021). Os princípios gerais do controlo sintomático incluem uma avaliação à pessoa antes de tratar, uma explicação das causas dos sintomas, o não esperar que a pessoa se queixe, a adoção de uma estratégia mista com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas e a monitorização dos sintomas (Neto, 2016b). Neste percurso, foi necessário desenvolver perícia para que todos estes princípios fossem assegurados.

A monitorização eficaz dos sintomas em contexto de CP requer a utilização de instrumentos de avaliação standardizados e o registo rigoroso dos mesmos, permitindo uma monitorização adequada dos sintomas (Neto, 2016b). Durante o acompanhamento das pessoas em ambos os CC, foi assegurada a avaliação através da aplicação de ferramentas padronizadas, selecionadas de acordo com a condição paliativa de cada pessoa. Entre esses instrumentos, destaca-se a ESAS (*Edmonton Symptom Assessment Scale*), escala de autoavaliação de sintomas, que permite avaliar a presença e a intensidade de sintomas. Pode ser utilizada pelo doente, cuidador ou profissional. Para a utilização desta escala, recorre-se a escalas como a EVA (Escala Visual Analógica), que pode ser transformada em categorias: sem sintoma, leve, moderado, forte, muito forte ou insuportável (Pires & Gonçalves, 2021). Complementarmente, a sua aplicação é realizada a autoavaliação através de uma escala numérica em que a pessoa atribui uma pontuação de 0 a 10 à intensidade (de acordo com o descontrolo sintomático), sendo 0 indicativo de ausência e 10 o valor máximo. A ESAS, inclui nove sintomas, sendo a dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, falta de ar e outro parâmetro que se considere importante associar (Neto, 2016b; Pires & Gonçalves, 2021; Tavares, 2016). É importante que se utilizem instrumentos validados, que favoreçam a avaliação adequada de sinais e sintomas e direcionem os profissionais de saúde no planeamento dos cuidados e na tomada de decisão (Bezerra et al., 2024).

A utilização das referidas escalas, pela sua forma simples e fácil de usar, permite a sua aplicação e memorização rápida, contribuindo para a definição de intervenções individualizadas e ajustadas às reais necessidades da pessoa. Contribuem assim, para uma intervenção mais precisa, orientando a prestação de cuidados personalizados. Pude constatar nos diversos CC que o recurso a estas ferramentas é fundamental pelo que passarei a exemplificar.

Na EIHSCP, a identificação de sintomas descontrolados era realizada com base nas queixas expressas pela pessoa e pelos seus cuidadores, sendo complementada pela observação clínica direta. Todas as avaliações da pessoa em ambos os CC, eram antecedidas pela consulta do processo clínico da pessoa no *SClínico* e no *Atrium*, respetivamente, e de um *debriefing* com a equipa médica envolvida. A escala ESAS não se encontra nos sistemas de informação dos CC, sendo feito o registo em Notas Gerais. Alguns dos sintomas eram facilmente perceptíveis tanto pelo doente como pela equipa. Contudo, outros carecem de conhecimento para serem percebidos. Abaixo irei explorar esta questão que considereei sensível partindo de uma vivência no CC.

Sra. M., autónoma, 50 anos, diagnosticada com neoplasia do pulmão, apresentava dor controlada, ausência de náuseas ou vômitos e apetite diminuído (*score* 8). Após verbalizar algumas palavras, mostrava desconforto e algum tremor das mãos quando se referia à sua situação de doença. Aplicando o respetivo instrumento de medida (ESAS), apura-se cansaço (*score* 5) e ansiedade (*score* 4). Apesar da Sra. M. referir que “se sentia bem”, antevia-se sintomatologia descontrolada. Questionei a Sra. M. sobre as suas emoções e sobre as suas angústias, pelo que reconheceu que, em alguns momentos do dia, apresentava choro fácil, tristeza e cansaço nas suas atividades do dia-a-dia, particularmente no momento da preparação das refeições. Foi ajustada a tabela terapêutica, para mitigar os sintomas e explorada com a pessoa a possibilidade de acompanhamento psicológico, que veio a acontecer. Paralelamente, foi também pedido apoio à nutricionista, para ajuste de plano alimentar.

O enfermeiro assume um papel primordial na monitorização dos sintomas, celeridade na possibilidade de resposta de outros profissionais da equipa e, portanto, contribuindo para o sucesso do processo terapêutico (Neto, 2016b). O Regulamento n. 429/2018 (2018), destaca a importância de o enfermeiro desenvolver a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar, em articulação com os serviços de apoio.

Na EIHSCP, eram aplicadas outras escalas a todas as pessoas acompanhadas em consulta, para além da ESAS, destacando-se a PPS-PT (*Palliative Performance Scale*, versão

portuguesa) e a escala *ECOG Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)*. A PPS-PT, avalia a funcionalidade em doentes paliativos e é também uma excelente ferramenta de comunicação. Esta descreve, rapidamente, o atual estado funcional da pessoa, avalia a capacidade de trabalho e contempla outros parâmetros. Deste modo, a sua utilização, compara a funcionalidade da pessoa à posteriori e tem também valor prognóstico (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2020). A ECOG, visa avaliar o estado de *performance* em doentes oncológicos (avalia o impacto global da sintomatologia no doente oncológico) e descreve a capacidade funcional, pontuando de 0 a 5. Referindo-se *score* 0 ao doente com atividade normal, e *score* 5 a óbito (Gomes et al., 2023).

Ainda sobre esta dimensão, relembro uma situação vivenciada na EIHSCP. A Sra. R., autónoma, diagnosticada com um tumor do pâncreas, apresentava dor abdominal intensa, com irradiação para a região dorso lombar. Referiu um *score* de 8 na escala ESAS, para dor. Pela descrição da Sra. R., a dor tinha características de dor irruptiva. A dor despoletava ao final da tarde, após a ingestão do jantar. Foi introduzida medicação analgésica, mais especificamente selo opioide transdérmico (TD) e opioide sublingual (SL), como dose adicional, no momento, foi realizado ensino à Sra. R. sobre colocação de selo, posologia, dose e cuidados a ter. A informação recebida pela Sra. R, neste contexto, foi transmitida com simplicidade, mas o meio envolvente e a presença de dor no momento, influenciou a receção de todas as indicações. Ao refletir sobre esta situação, identifiquei a relevância de criar dois documentos orientadores, com indicações específicas para os cuidados a ter com o selo TD e os cuidados com a medicação SL. Estes documentos, desenvolvidos em colaboração com a colega do CC, tiveram como objetivo principal, fornecer apoio informativo à pessoa e ao seu cuidador. Intitulados de “Cuidados na aplicação do selo transdérmico” e “Cuidados a ter com a medicação sublingual” (APÊNDICE 8).

Ainda em contexto de consulta, a Sra. R. referiu que em episódios anteriores de dor, a aplicação de calor foi utilizada como medida complementar à terapêutica analgésica, proporcionando alívio adicional. Foi realizado um plano individualizado de cuidados com a doente. Além do cumprimento da medicação prescrita, a Sra. R. recorreria a terapia não farmacológica de calor local e à alteração de alguns hábitos alimentares após o período de lanche. Assim, propôs-se que fizesse ingestão de refeições mais leves ao final do dia, dieta mais cremosa, ingesta de menor volume de alimentos, seguido de uma pequena caminhada, se possível. Três dias depois, foi realizado contacto telefónico com o objetivo de validar a colocação do selo TD, necessidade de ajuste de medicação e reforço de ensinamentos relativos aos cuidados nutricionais. Foram esclarecidas as dúvidas da doente, tendo-se percebido a melhoria da sintomatologia.

A dor consiste numa experiência sensorial e emocional desagradável, que pode estar associada a um dano tecidual, real ou potencial e tem um elevado impacto na qualidade de vida da pessoa e da sua família (Pina, 2016; Saavedra & Rocha, 2021). A presença de dor desorganiza o ser humano, condiciona as suas decisões e afeta os seus comportamentos. A prevalência de dor no último ano de vida é de 80-90% nos doentes oncológicos e de 60-70% nas outras doenças terminais (Pina, 2016).

Nesta situação vivenciada em consulta, foi realizada a história de dor, com dados descritos pela doente como a localização, irradiação, duração, fatores de alívio e de exacerbação, fármacos prescritos, doses e efeitos adversos e qual o impacto que a dor provoca nas atividades diárias. Todos estes apontamentos são referidos por Pina (2016), como importantes para a realização de uma história de dor completa e abrangente, que comporta todos os aspetos da pessoa como problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Nesta situação, a doente apresentava dor irruptiva. Pina (2016) refere-se à dor irruptiva como uma exacerbação da dor, despoletada ou não por um fator identificável. Saavedra e Rocha, (2021) referem que a dor irruptiva deve ser controlada por doses adicionais de opioides de libertação imediata, usando a via oral, SL, SC ou intravenosa. Nesta situação, optou-se pela medicação por via oral, em conformidade com a literatura. O tratamento da dor pode combinar estratégias farmacológicas e não farmacológicas, bem como medidas invasivas (Saavedra & Rocha, 2021).

O sucesso no tratamento da dor em CP, depende da realização de uma história de dor bem caracterizada e sistematizada (Saavedra & Rocha, 2021). Este imperativo torna-se essencial, uma vez que numa grande parte das situações das pessoas poderemos estar perante a dor total. A dor total combina sintomas físicos, fatores psicológicos, sociais e espirituais, que interferem na pessoa, na sua totalidade (Saavedra & Rocha, 2021). Estes fatores estão todos relacionados entre si e têm implicações nas relações familiares, na vida social, no apetite, no sono, na capacidade de autocuidado e na realização de tarefas (Snijders et al., 2023).

A vivência do descontrolo sintomático no domicílio representa um momento de grande sofrimento para muitos cuidadores, devido à perceção de incapacidade para cuidar. Nestes momentos, foi essencial uma intervenção planeada e coordenada. Na realidade que vivi, constatei que, tanto as pessoas como os cuidadores, demonstram maior tranquilidade após a intervenção realizada.

Durante a consultoria a doentes internados no âmbito da EIHSCP, acompanhei o caso de um Sr. de 80 anos, hospitalizado há uma semana no serviço de Medicina, com diagnóstico de neoplasia pancreática. Apresentava agravamento do estado físico geral, disfagia com

ausência de reflexo de deglutição, alteração do estado de consciência e, nas últimas 24 horas, presença de estertor e hipersecreções. Sem acessos periféricos, foi prescrita no momento, medicação de suporte para controlo sintomático por via SC, tendo sido necessário colocar CSC, sendo a via de administração prescrita, diferente da utilizada no internamento. Como referi anteriormente, a via SC, quando comparada à via endovenosa, por ser de fácil inserção, reduz a ocorrência de várias tentativas sem sucesso. É uma técnica segura, eficaz, com poucos efeitos adversos e menos dolorosa que a via endovenosa (Santos et al., 2021; Silva, 2023).

Percebi que os enfermeiros da equipa demonstravam pouca confiança com o procedimento. Em colaboração com a colega do internamento e na presença da enfermeira especialista e tutora, preparei o material necessário e coloquei o CSC. No início da realização desta técnica, tive necessidade de consultar a evidência científica para aprimorar o meu conhecimento. Foi reforçada a orientação quanto aos cuidados a ter com o CSC, tendo sido esclarecidas as dúvidas momentâneas. Neto (2008), ressalva que a utilização da via SC, em contexto de internamento hospitalar, exterior aos serviços de CP, é escassa e está envolvida de algum desconhecimento.

No seguimento desta dificuldade sentida, e após discussão sobre as barreiras encontradas, relacionadas com as orientações e recomendações no domínio prático da colocação do CSC e gestão de boas práticas, emergiu a necessidade de elaborar um folheto informativo. Neste contexto, e em parceria com a colega do CC, foi desenvolvido o documento intitulado “Folheto de administração de fármacos por via SC em CP”, apresentado no APÊNDICE 9. Neste abordam-se os seguintes pontos: procedimento; indicações; vantagens e fármacos mais usados. Neste folheto está também o contacto telefónico da EIHSCP.

Existem várias razões que podem motivar a decisão de optar por vias de administração alternativas, como o facto da pessoa estar impedida de deglutir, quer por obstrução ou por debilidade, a ocorrência de náuseas ou vómitos, situações que levem à redução da absorção gastrointestinal ou, em crises sintomáticas, a utilização de fármacos para início rápido de ação (Neto, 2008).

Como foi referido, a via SC é um recurso importante em CP. As suas imensas vantagens superam as suas possíveis desvantagens, que são pouco frequentes. Quando as necessidades de conforto se tornam prioritárias e o controlo sintomático se impõe, torna-se necessário alterar as práticas comuns em saúde (Lopes et al., 2012).

O estudo desenvolvido por Broadhurst et al. (2023), teve como objetivo obter um consenso Internacional sobre as recomendações práticas para infusões SC de fluídos e medicamentos,

para uma administração segura e eficaz. Estas recomendações fornecem uma orientação para os prestadores de cuidados de saúde e organizações. As organizações devem estabelecer sistemas para garantir que os profissionais de saúde envolvidos na prescrição e/ou administração de infusões SC, recebam formação sobre os princípios abrangidos por estas recomendações e que sejam, mais tarde, formalmente avaliados e reavaliados, em intervalos regulares, demonstrando competência com conhecimentos, aptidões e discernimento (Broadhurst et al., 2023).

Algumas recomendações para avaliação e colocação de CSC estão associadas à seleção do local mais adequado, avaliando e abordando o conforto do doente, a sua mobilidade, à segurança e à sua preferência. A pessoa deve identificar a posição ou a localização ideal (Broadhurst et al., 2023).

Uma das inúmeras vantagens associadas a esta via de administração, refere-se ao facto de poder ser realizada no domicílio e praticada pelos cuidadores. Com informação e treino adequado essa participação permite manter o controlo sintomático, sob supervisão atenta dos profissionais de saúde. A administração em bólus pelos familiares revela-se uma intervenção fundamental na gestão das crises sintomáticas, evitando a ida ao hospital (Neto, 2008). Para complementar a informação à família sobre CSC, conforme referido, foi elaborado um *flyer*, em parceria com a colega do CC, que se encontra no APENDICE 7.

A utilização de PEP (Perfusor Elastomérico Portátil), permite a autonomia do doente, em termos de mobilidade e o cumprimento da medicação em ambiente de domicílio (Silva, 2023). A utilização da via SC tem benefício ao nível do conforto, da autonomia, da satisfação e da comodidade, resultando numa melhoria da qualidade de vida e preservação da sua dignidade (Lopes et al., 2012).

A hipodermóclise era, um procedimento muito utilizado pela EC. Esta técnica, muito utilizada em CP, revela-se fundamental para a promoção da qualidade de vida dos doentes que a recebem e que dela beneficiam (Santos et.al, 2021; Silva, 2023). No entanto, é ainda um procedimento pouco implementado e discutido por profissionais de saúde (Santos et.al, 2021). Os soros a administrar por via SC devem ser soluções com pH próximo à neutralidade, com baixa viscosidade e boa absorção pelos tecidos conjuntivo e adiposo (Moraes et al., 2021; Neto, 2008). Neste contexto, o objetivo da hipodermóclise tinha como objetivo a hidratação da pessoa. Muitas pessoas em UDHV, pelo facto de estarem no domicílio e não apresentarem via oral disponível, necessitam deste procedimento, No seu propósito, o conforto da família também era tido em consideração. Com a devida capacitação, os cuidadores no domicílio podem administrar medicação e fluídos para hidratação, contribuindo para o conforto e bem-estar dos doentes (Santos et al., 2021).

Uma das situações em que apliquei estes conhecimentos foi aquando da prestação de cuidados na EC. O Sr. A. era portador de uma traqueostomia, na sequência de um tumor da tiroide. Autónimo nos autocuidados, comunicava através da escrita. Numa visita domiciliária, o Sr. A. referiu desconforto, relacionado com hipersecreções persistentes pela via aérea, que impediam inclusive de dormir. A presença constante de secreções causava, não só mal-estar físico, mas também impacto emocional e ansiedade, visível na forma como o doente necessitava de recorrer, repetidamente, a guardanapos para se limpar. Esta realidade, gerava desconforto também na família, que se mostrava visivelmente preocupada com a situação.

Face ao quadro clínico e à sintomatologia apresentada foi prescrita medicação opioide, anticolinérgica e sedativa para alívio sintomático (midazolam, buscopan e morfina), a ser administrada por PEP. Este dispositivo permite a associação de dois ou três fármacos compatíveis. Sob supervisão da enfermeira especialista que me acompanhava, procedeu-se à sua preparação, de acordo com as normas e protocolo do serviço, garantindo a segurança e rigor técnico no procedimento. Foi explicado ao doente o procedimento e obtido o seu consentimento. Foi também questionado sobre a preferência do local para a sua colocação. A intervenção incluiu ainda o esclarecimento da família — esposa, filho e neto — que eram muito presentes, cuidadosos e atentos a todos os detalhes dos cuidados prestados.

Considerando o contexto e o tempo de permanência do PEP, foram introduzidos dois CSC, em dois locais distintos, como medida preventiva e de segurança. Foi dada indicação ao cuidador para remover o dispositivo, no caso de encontrar alguns sinais de alarme que pudessem comprometer a administração do medicamento. Por esse motivo, foi deixada uma segunda via alternativa para assegurar a perfusão da medicação. Alguns cuidados, como a monitorização do local e vigilância de sinais de alarme foram reforçados, tendo sido no fim validado o ensino. A explicação sobre os procedimentos realizados e a função dos dispositivos colocados foi feita de forma clara e empática, promovendo o envolvimento da família e garantindo confiança no plano terapêutico estabelecido. Esta abordagem à pessoa teve como objetivo o controlo da ansiedade, da dor e da redução das secreções. O doente manifestou interesse em permanecer no seu domicílio, uma vez que revelava medo e angústia se tivesse de ir para a UCP, pelo que foram proporcionadas todas as condições para que permanecesse na sua casa, junto dos familiares e amigos. Após esta primeira abordagem presencial, seguiram-se várias teleconsultas sendo que, no sexto dia, se realizou uma nova consulta no domicílio. O Sr. A. mantinha descontrolo sintomático, com agravamento do cansaço, embora se apresentasse menos ansioso. Foi feita a abordagem para que se providenciasse o internamento na UCP, que o doente aceitou, reconhecendo que precisava de apoio especializado. No meu entender, a aceitação do internamento, deveu-se, em parte, a vários

aspectos desmistificados ao longo de todo o processo, que permitiram reduzir mitos, medos e preconceitos. Este processo implicou tempo e o estabelecimento de uma relação pautada pela confiança, respeito e empatia.

Na EIHS CP, em Hospital de Dia, acompanhei a Sra. M, 61 anos, autónoma, com neoplasia da mama, que apresentava FM na mama esquerda. O tratamento à FM era realizado três vezes por semana, pelo que consegui acompanhar ao longo do percurso de aprendizagem esta situação. A presença de FM na pessoa tinha um impacto enorme na sua imagem corporal, pelas suas dimensões, que se estendia para a região axilar, bem como na alteração da sua autoestima, com perda de identidade social.

As FM, também denominadas por feridas tumorais, resultam da infiltração cutânea por células neoplásicas, tendo como origem um tumor primário ou uma metástase. Estima-se que, aproximadamente, 5% a 10% dos doentes com metástases desenvolvem uma FM (Vicente, 2016). Os sintomas mais prevalentes na FM referem-se ao odor, exsudado, dor/prurido, hemorragia e infeção superficial (Vicente, 2016; Vicente et al., 2021).

O objetivo primordial na realização do tratamento, incidia no controlo do odor e do exsudado. A Sra. M. era sempre envolvida na execução do tratamento, de modo que compreendesse o motivo da utilização dos materiais, obtendo sempre a sua validação, em particular na aplicação do último apósito, para que se sentisse confortável.

Caracterizar e registar sobre FM não se torna um ato simples. De modo a auxiliar a sistematização dos sintomas da FM e de acordo com a *European Oncology Nursing Society*, Vicente et al (2021), sugerem a mnemónica “HOPES”, adaptada de Woo e Sibbald (2010). Esta mnemónica permite a avaliação de sintomas como a hemorragia, o odor, a dor e o prurido, o exsudado e a infeção superficial na FM, servindo como base para a elaboração do plano individualizado de cuidados da doente. Adicionalmente, a escala de avaliação *Toronto Symptom Assessment System for Wounds* (TSAS-W), desenvolvida no Canadá em 2009, surge como uma ferramenta de fácil utilização e estratégia de intervenção sempre que surja alteração de algum dos sintomas. Assim, abrange os 10 sintomas mais comuns neste tipo de FM e permite medir as variações no controlo dos mesmos: dor na execução do penso e entre mudanças de penso, drenagem ou exsudado, odor ou prurido, hemorragia, preocupação estética, edema ou tumefação em redor da ferida, volume ou efeito massa causado pela ferida e volume ou efeito massa causado pelo penso (Vicente et al., 2025). Estas variações encontram-se incluídas numa escala de 0-10, podendo ser pontuada pela pessoa ou pelo cuidador. O resultado do *score* antes e depois da intervenção na FM permite mais precisamente, de forma direta avaliar o seu conforto e, de forma indireta, avaliar alguma interferência na qualidade de vida da pessoa com FM (Vicente et al, 2021). Estes resultados

confirmam que a escala cumpre eficazmente os objetivos pretendidos e aborda as necessidades dos profissionais de saúde na gestão dos sintomas. A simplicidade e a brevidade deste instrumento tornam-no numa ferramenta valiosa tanto para aplicações clínicas, como de investigação em Portugal (Vicente et al., 2025). Esta escala, já se encontra validada para o contexto português, tendo ocorrido a sua publicação recentemente.

Foi sugerido à Sra. M. a importância da ventilação do quarto e das outras zonas onde circulava na casa, a colocação de recipiente com café no quarto e a colocação de um ambientador, tal como recomendam Vicente et al. (2021). Por vezes, após a realização do tratamento, incentivava-se a que esta fosse ao café com a amiga, uma vez que após a realização do penso, a doente experienciava um momento de bem-estar, uma sensação de “pureza”.

A FM é um fenómeno altamente complexo. Além dos sintomas diria eu mais físicos, temos também as alterações psicossociais associadas à presença de FM. O profissional de saúde deve sentir-se capacitado para trabalhar a esperança (no controlo dos sintomas e não na cura), que preserve a dignidade e a promoção da qualidade de vida (Vicente et al., 2021). Assim, aquando da execução do tratamento, estabeleceu-se uma relação terapêutica com a pessoa em que foram exploradas várias dimensões, tais como as emoções, preocupações e angústias.

Devo dizer que experienciei várias situações de pessoas com FM, sendo que pela complexidade da situação representaram um desafio para mim.

Outra das dimensões que testemunhei em vários doentes foi a alteração da mucosa oral, que me suscitou interesse e entrega. Embora a pessoa desvalorizasse numa fase inicial, algumas alterações da mucosa oral, trabalhei com este e suas famílias esta problemática, uma vez que tanto a experiência como a evidência me obrigam a essa preocupação. A higiene oral é um aspeto fundamental e essencial para o conforto da pessoa, pois os cuidados deficitários à boca influenciam o conforto, a comunicação, o paladar, o bem-estar, a autoestima e a imagem corporal (Fradique, 2016). Foi importante ter uma abordagem abrangente do problema, alertar sobre sinais e sintomas, informar sobre as causas e sua antecipação, tendo sido elaborado um documento de apoio à pessoa (APÊNDICE 10).

As alterações da mucosa oral constituem um problema relevante em pessoas com doença oncológica, quer pela patologia em si, quer pelos tratamentos adicionais (Fradique, 2016). Algumas manifestações clínicas de xerostomia foram detetadas como a sensação de secura da boca, dificuldade em mastigar e/ou deglutir, a alteração da textura da saliva, boca e língua “encortiçada”, lábios secos, dificuldade para falar, alteração no paladar, sensação de “areia nos dentes”, bem como manifestações de mucosite, como dor, eritema, ulceração e

hemorragia (Fradique, 2016). Destaco a xerostomia e a mucosite como dois problemas detetados em que foi possível intervir. Reforço a importância dos ensinamentos com terapêuticas não farmacológicas, direcionados e adaptados à realidade de cada pessoa, quer na EIHSCP quer na EC, com melhoria significativa da sua qualidade de vida e conforto. Também detetei, aquando da consultoria aos profissionais dos serviços de internamento na EIHSCP, que os cuidados à boca às pessoas nem sempre são realizados pelos enfermeiros. Alguns autores defendem que, embora os enfermeiros reconheçam a relevância dos cuidados à boca à pessoa em situação paliativa e o seu impacto na qualidade de vida, tendem a atribuir-lhes baixa prioridade. Como resultado, esses cuidados são frequentemente pouco estruturados e acabam por ser negligenciados ou subvalorizados (Andresson & Persinius, 2021; Zimmerman et al., 2017). Nesta dimensão não apresento nenhum caso em particular, pois, na verdade todos os nossos doentes carecem de vigilância e investimento nos cuidados à boca.

Passa-se agora a explicar uma dimensão importantíssima na minha prática que na verdade está sempre presente, a comunicação. Para evocar a minha reflexão começo por apresentar um caso.

Na EIHSCP acompanhei a Sra. M., com diagnóstico de demência e neoplasia pulmonar, 84 anos, dependente em grau moderado nos autocuidados. O marido com 90 anos não tinha conhecimento da doença da esposa por opção do filho. Embora tivesse uma cuidadora, o marido envolvia-se nos seus cuidados e não compreendia o declínio cognitivo e funcional, marcado por períodos de confusão noturna das últimas semanas e diminuição da capacidade funcional. Antevia-se uma situação de proximidade do fim de vida, e possivelmente, com necessidade de internamento em UCP. A estratégia encontrada desenvolveu-se em várias etapas. Primeiramente, foi marcada CF com o filho, de forma a elucidá-lo acerca da necessidade de o pai ser informado sobre a realidade da doença da esposa. Este objetivo foi atingido e posteriormente, foi agendada uma CF com todos os intervenientes em que foi feito o ajuste de expectativas de modo a facilitar o processo de luto.

Perante o cenário complexo, por agravamento do estado clínico com prognóstico limitado a CF surge como uma estratégia de comunicação estruturada, entre equipa, doente e família. Esta previne a conspiração do silêncio, proporciona um espaço de abertura, interação e comunicação funcional (Girão, 2022). Este tipo de reuniões produz resultados positivos no contexto de doença avançada, em termos de gestão de informação e suporte psicoemocional. Aumenta a preparação para o papel de cuidador, contribuindo para a redução do seu sofrimento (Hudson et al., 2021). Neste seguimento, para a família, a CF, facilita o presente e prepara para o futuro (Girão, 2022).

Além desta situação vivenciada, participei em várias CF também na EC. A realização de CF informal, que ocorria de forma espontânea, junto ao leito do doente revelou-se necessária e relevante, especialmente perante o aumento de dúvidas e angústias dos familiares, em particular nas situações que envolviam necessidades de cuidados em fim de vida. A CF cumpre assim, objetivos de planeamento dos cuidados, através da promoção de uma comunicação aberta e coordenada entre os profissionais envolvidos nos cuidados à pessoa e surge como uma oportunidade de tomada de decisão (Girão, 2022; Neto, 2022). A CF para além da oportunidade para rever questões e dúvidas, também representa uma oportunidade de intervir nas próprias dinâmicas familiares, algumas vezes já cristalizadas em certos aspetos difíceis. Assim, as famílias em circunstâncias de fim de vida do seu familiar precisam de ser reorientadas em relação ao significado dos sintomas bem como ser validados os seus esforços e apoio prestado.

O trabalho em equipa, juntamente com o controlo de sintomas, o apoio à família e a comunicação é apresentado, também, como um dos pilares dos CP tão importante como todos os outros. Na realidade, para trabalhar em equipa em CP é, imprescindível que todos se centrem nas necessidades da pessoa de uma forma verdadeiramente integrada e interdisciplinar, a fim de que se tome as melhores decisões finais, sem hesitações e no tempo certo para serem tomadas (Neto, 2022). No seguimento desta ideia, Bernardo et al. (2016) referem que os CP requerem uma abordagem transdisciplinar, em que todos os elementos da equipa usam uma conceção comum, em que desenham em conjunto a teoria e tomam como sendo de todos a abordagem dos problemas, incluindo o doente, a sua família, os seus cuidadores e todos os prestadores de cuidados.

Em ambos os CC, também a promoção de um ambiente de trabalho positivo, que favorecia uma eficaz resolução de conflitos, e a realização de reuniões interdisciplinares regulares constituíam elementos fundamentais para a coesão das equipas. O apoio mútuo entre colegas, incentivando à introspeção e à autoavaliação, assim como a participação em atividades sociais, incluindo momentos de pausa para convívio, como a partilha de um café, marcados por boa disposição e alegria, revelaram-se igualmente essenciais. Nesses momentos, a partilha de sentimentos, angústias, muitas vezes relacionadas com o luto dos profissionais, pela perda de doentes com os quais mantinham uma ligação afetiva, contribuíram significativamente para a promoção do seu autocuidado. Destaco ainda, que, por vezes houve necessidade de proteger alguns elementos da equipa, por conhecimento e proximidade emocional de alguns doentes quer estivessem no internamento, quer estivessem no domicílio. A partilha diária entre todos, permitia a proteção desses elementos, tentando proteger o elemento da equipa que se encontrava mais sensível pela proximidade da pessoa.

3.2 – ESTABELECE RELAÇÃO TERAPÊUTICA COM A PESSOA EM SITUAÇÃO DE DOENÇA INCURÁVEL OU GRAVE, EM FASE AVANÇADA, PROGRESSIVA E TERMINAL, E SEUS CUIDADORES/FAMILIARES, PROPORCIONANDO SUPORTE NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS SUCESSIVAS, À MORTE E NO ACOMPANHAMENTO NO LUTO

O enfermeiro deve respeitar a singularidade e autonomia da pessoa, em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto, bem como promover parcerias terapêuticas com a pessoa, negociar objetivos/metasp de cuidados, com mútuo acordo inserido no ambiente terapêutico e deve reconhecer os efeitos da natureza do cuidar na pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si, outros membros da equipa, e procurar responder de forma eficaz (Regulamento n. 429/2018, 2018).

No seguimento das unidades de competência do EEEMC – EPSP, descritas anteriormente, descreverei algumas estratégias e atividades desenvolvidas.

Os processos de doença afetam não só a pessoa, mas também as suas famílias e cuidadores. Esta constatação é ainda mais evidente no contexto domiciliário, pois a permanência e o acompanhamento da pessoa são constantes. Cuidar é uma atividade complexa. O cuidador depara-se diariamente com uma variabilidade de tarefas que são definidas pela doença e/ou pela incapacidade funcional da pessoa cuidada (Guimarães et al, 2020). O enfermeiro tem uma importância extrema no acompanhamento quer da pessoa, quer dos seus cuidadores, que tantas vezes neste processo de cuidar têm dúvidas e dificuldades que são causadoras de ansiedade.

Um cuidador informado é um cuidador menos ansioso, que se sente mais confiante nos cuidados que presta, tendo maior capacidade, destreza e disponibilidade para cuidar da pessoa (Melo et al., 2014). Constatei que no contexto da EC, comparativamente com os doentes acompanhados na EIHSCP, os cuidadores e familiares tinham maior disponibilidade para receber informação por parte da equipa e um interesse profundo para cuidar do seu familiar. Melo et al. (2014) reforça a importância das instituições sociais e de saúde para prestar informação e formação ao cuidador.

Assim, emerge a necessidade de suporte ao cuidador, nas áreas da informação, formação, desenvolvimento de competências pessoais e técnicas, sendo particularmente evidente uma lacuna no acesso e domínio da informação, que se configura como o principal desafio identificado (Melo et al., 2014; Sequeira, 2018). Esta realidade foi observada no contacto

diário com os cuidadores, tanto presencial como em teleconsulta, através das dificuldades manifestadas e dúvidas daí decorrentes, centradas sobretudo no ato de cuidar.

No contexto de uma consulta de enfermagem, vivenciei, no âmbito da EIHSCP, uma situação marcante que passo a partilhar. Sr. J., 70 anos, diagnóstico de adenocarcinoma do cólon sigmoide, ileostomizado, independente nos autocuidados. Aquando da progressão da sua doença, o declínio funcional e a diminuição da sua autonomia e independência foram-se instalando. Viúvo, vivia com a filha e o neto. Tinha duas filhas havendo entre estas uma relação conflituosa. A filha cuidadora, numa tentativa de proteger o pai “proibiu” algumas atividades prazerosas para o mesmo, como os trabalhos agrícolas. Este sentia-se triste pela perda de papéis, perda do sentido da vida e, em consequência, a perda da esperança. Referiu “eles pensam que eu sou um menino de redoma!”. Durante a consulta partilhou que a fé em Deus, e a poesia de índole espiritual promoviam ainda assim um sentido profundo para a sua existência. À medida que decorria a relação terapêutica e se abordavam os efeitos da doença que se tornavam realidade, este recorria, frequentemente, à declamação de versos que expressavam as suas crenças religiosas. O Sr. J. tinha alguns poemas da sua autoria, acerca da temática religiosa que partilhou com a equipa. Compreendi que, para o senhor, as consultas/tempo que partilhava com os profissionais de saúde constituíam momentos de grande significado e motivação. Assim e após decisão de equipa, estreitou-se o intervalo entre consultas (presenciais ou teleconsulta).

A evidência científica mostra que, manter a esperança perante um processo de doença é fundamental (Querido, 2016). Gonçalves et al. (2016), referem-se à esperança como a expectativa da pessoa doente poder atingir um objetivo, constituindo-se como um pilar da dimensão existencial e espiritual, tão importante para o ser humano quer esteja doente ou não. Nesta perspetiva, foi imperativo trabalhar a espiritualidade com o doente, pois esta dimensão proporciona ao Homem bem-estar e paz interior. A promoção da esperança funciona como uma estratégia de *coping*, que atua como um fator de majoração da qualidade de vida dos doentes com cancro (Gonçalves et al., 2016). O cuidado espiritual, com o apoio das instituições de saúde, pode e deve assumir-se como um elemento essencial na definição do tipo, natureza e qualidade da prestação de CP (Matos et al., 2024).

A abordagem da espiritualidade envolve identificar, compreender e respeitar as crenças da pessoa e avaliar as necessidades espirituais manifestadas por esta. Esta intervenção, acarreta uma comunicação empática, que considere a dimensão existencial e emocional da pessoa. A esperança, enquanto fenómeno subjetivo que impacta na saúde e na existência humana, surge como componente da espiritualidade (OE, 2021b).

Nesta situação vivenciada, percebeu-se que havia uma pressão familiar para que a pessoa não realizasse qualquer atividade, inclusive as da sua preferência. Para que se ultrapassasse este dilema, foi marcada CF com as duas filhas. As intervenções conciliaram aspectos técnicos, éticos e de relação interpessoal. De acordo com o guia orientador de boas práticas, que se refere ao cuidado espiritual prestado pelo enfermeiro da OE, destaco: o estar alerta para diagnosticar sinais de angústia espiritual; fazer uma avaliação das fontes de força e esperança do doente; a garantia de presença carinhosa e de uma escuta ativa; diagnosticar as necessidades espirituais; manter uma relação terapêutica e um ambiente terapêutico e desenvolver relacionamentos significativos (OE, 2021b). De forma objetiva as filhas, foram incentivadas a promover que o doente fizesse as atividades que desejava e que para si eram prazerosas, dando qualidade e sentido à sua vida.

Neste caso, como Plano Terapêutico, tentou-se progressivamente ter uma abordagem prática com o Sr. J., trabalhando a promoção da esperança focada na necessidade da pessoa (Gonçalves et al., 2016; Neto, 2022):

Sem ser demasiado exaustiva e, porque num documento desta natureza não faz sentido apresentar um plano de cuidados académico, enuncio apenas as dimensões explorados com o Sr. J.:

- Informação sobre a sua doença: evolução, os tratamentos a executar e o prognóstico;
- Exploração de medos e dúvidas, através da relação terapêutica, baseada na empatia. Ressalvo que uma das estratégias utilizadas foi o humor, pois o doente tinha este sentido apurado;
- Estimular as recordações positivas, fazendo uma revisão de vida e elaborar uma compilação dos seus poemas, promovendo a realização de um legado com os mesmos, elaborando uma caixa de memórias e solicitar a ajuda do neto por quem nutria um carinho especial;
- Escutar a pessoa e a família e estar disponível sempre que o doente quisesse falar sobre a morte;
- Estabelecer e fomentar objetivos realistas, como por exemplo ir à horta;
- Estimular a pessoa a viver o aqui e o agora, olhando além da sua doença.

Acerca dos UDHV, início a partilha de um caso vivenciado na EC, fazendo-o após uma ancoragem teórica.

Sra. B., portadora de neoplasia da mama, acamada, totalmente dependente para todos os autocuidados. Na primeira abordagem no domicílio, deparei-me com uma situação muito

delicada, em que a doença tinha uma grande progressão, pelo que a Sra. B. apresentava sintomatologia complexa: gemido, inquietude e sinais de *delirium* no leito. Em equipa, foi decidido proceder à administração imediata de analgesia, por via SC, proporcionando maior conforto imediato nesta fase. Estavam presentes a filha e duas netas, que eram as cuidadoras. Pela sintomatologia e pela história anterior, a doente encontrava-se em UDHV. Alguma sintomatologia da fase de UDHV, pode manifestar-se, através da deterioração do estado físico geral, fraqueza progressiva, dificuldades progressivas na deglutição, oscilação do estado de consciência, anorexia, sinais psicossociais e, em alguns casos, a presença de estertor ou respiração de *Cheyne-Stokes* (Francisco & Barbedo, 2021).

O enfermeiro é o profissional de saúde que acompanha de forma privilegiada e contínua o percurso do doente em fim de vida, detém pois maiores responsabilidades na prestação de cuidados de excelência e desenvolve competências comunicacionais junto da pessoa e família (Coelho, 2023). Em domicílio, esta premissa tem ainda mais relevância, em especial quando a família tem abertura para cuidar, com a ressalva de ser capacitada para o fazer.

Perante esta realidade, o luto é um processo que envolve tarefas referentes à reestruturação da identidade, perante a rutura de um vínculo significativo e ajustamento à perda (Coelho, 2023). Implica um processo de transição que requer adaptação, promove a transformação individual e favorece o crescimento pessoal (Barbosa, 2016).

A compreensão do luto como um processo, implica reajustamento e ajustamento, em diferentes situações. Consequentemente, essas vivências iniciam-se antes da perda efetiva, tratando-se do luto antecipatório. Assim, este pode manifestar-se no diagnóstico, depois da comunicação de uma má notícia ou perante intercorrências graves (Aguiar, 2022). As pessoas em luto por perdas significativas requerem uma atenção específica, por parte dos profissionais de saúde que, numa tentativa de disseminação das boas práticas em saúde e na garantia de segurança do doente, devem focar-se na identificação e no acompanhamento daqueles que apresentam risco em desenvolver perturbação de luto prolongado (Norma nº 003/2019, 2019).

Nesta situação, destacou-se o nosso papel ativo no acompanhamento deste processo de transição ao fornecer suporte emocional, informação sobre o processo de doença de modo a promover esta transição de forma mais saudável (Malta et al., 2023). Muitos cuidadores de pessoas em UDHV, não estão preparados para lidar com a complexidade desta fase. Relatam como principais dificuldades na prestação de cuidados a desregulação emocional no confronto com o sofrimento e a morte, a dificuldade em comunicar com um ente querido e os restantes familiares, a falta de capacitação para o cuidado, o stress e claudicação familiar com

implicação nos níveis de sobrecarga, o déficit de conhecimentos sobre cuidados em fim de vida e a forma como encarar a morte (Kishino et al., 2023).

Perante esta evidência, é imperativo o envolvimento dos familiares e cuidadores como parte integrante dos cuidados, pois têm um papel primordial nos UDHV. Complementarmente, foi fundamental a identificação das necessidades, de modo a fazerem parte integrante do plano terapêutico da equipa de CP. Através de uma comunicação simples e clara fiz ensinamentos para as perdas sucessivas de dependência crescente e nas tarefas de resolução do luto (luto antecipatório). Notei que a família se encontrava, visivelmente em estado de choque, com dificuldade em expressar os sentimentos vivenciados. Através de diálogo sensível e empático, entendi que neste primeiro momento era oportuno falar sobre o estado clínico da mãe. Apesar de ter consciência do prognóstico terminal, a filha demonstrava grande dificuldade em lidar com a proximidade da perda. Percebi que existia uma forte ligação emocional entre ambas, pelo que a incentivei a recordar momentos significativos partilhados com a mãe, bem como eventuais conversas anteriores que pudessem revelar desejos expressos pela doente relativamente à sua fase final de vida.

O modo como cada pessoa lida com a proximidade de morte do seu ente querido é influenciada pela sua personalidade, tipo de vínculo e as circunstâncias da morte (Eisma & Tamminga, 2020). Num processo de luto considerado normal ocorrem diversas manifestações que podem ser vistas como experiências únicas, pessoais, dinâmicas e oscilantes. Essas oscilações servem como mecanismo de proteção, permitindo o reconhecimento e o confronto com a dor e a perda (Barbosa, 2016). O mesmo autor descreve três manifestações do processo de luto: choque e negação, desorganização/integração e reformulação/reorganização. Torna-se fundamental apoiar a família, para reduzir o risco de luto prolongado/patológico, com impacto no bem-estar da pessoa enlutada. Embora universal, a experiência de luto é individual e única (Bradley et al., 2021). O luto, como processo de transição, exige um enorme esforço adaptativo e tem em si um potencial de transformação da pessoa, com vivências únicas, dinâmicas que ocorrem em qualquer processo de luto normal. Assim, estas manifestações passíveis de acontecer, são consideradas como reações normais esperadas de um processo oscilatório contínuo (Barbosa, 2016).

Na EIHS CP o plano de acompanhamento da pessoa em luto, é baseado na Norma n. 003/2019 da DGS (2019). Por questões temporais, acompanhei durante pouco tempo este processo. No entanto, pude constatar que era aplicado o instrumento de Avaliação de Risco no Luto e identificados os fatores de risco de perturbação de luto prolongado, recorrendo à *checklist* evidenciada na Norma n. 003/2019 da DGS (2019) antes da morte, quando na presença em consulta. Também era monitorizado todo o processo de luto antecipatório e

preparada a adaptação da família para a perda, detetando o mais precocemente possível as situações e complicações. Algumas situações eram referenciadas para uma intervenção diferenciada, como o apoio do psicólogo. Ainda no acompanhamento do processo de luto no pós-morte, foi possível assistir a um contacto via telefone efetuado pela enfermeira especialista, manifestando as condolências à familiar em luto (uma semana após o falecimento), seguindo o Guião para Contacto de Condolências de acordo com a Norma n. 003/2019 da DGS (2019).

Para uma comunicação eficaz, tanto as pessoas como os seus familiares, desejam, para além de uma comunicação aberta e honesta, que os profissionais de saúde não se foquem apenas na doença e nos sintomas, mas também na pessoa como um todo - reconhecendo quem ela é, para além da sua condição - e na sua família, valorizando-os como seres únicos. Esta abordagem promove a sensação de segurança perante a incerteza de vivenciar uma trajetória de doença avançada. Assim, as informações devem ser personalizadas, a linguagem deve ser clara e a empatia tem de estar presente. Estes são os elementos básicos de uma comunicação eficaz (Engel et al., 2023). A comunicação torna-se numa ferramenta que serve de base para o enriquecimento da boa convivência entre a equipa de saúde e a pessoa em CP, com o objetivo de proporcionar apoio com qualidade e humanização (Pacheco et al., 2020).

A promoção de uma aliança terapêutica baseia-se em servir o outro com os nossos saberes e competências, de modo a ajudá-lo e fazer a diferença na sua vida. Em CP, fazer a diferença passa por melhorar o controlo sintomático e perceber a fonte da sua angústia através da proximidade. Várias respostas se podem dar de variadíssimas formas, como o “apenas estar”, através dos silêncios, da ajuda para encontrar sentido nas suas difíceis vivências ou na promoção da sua dignidade, nas múltiplas dimensões que envolve (Neto, 2022).

Concluo que a comunicação assume um carácter universal, extremamente importante e intencional, e que carece de conhecimento, apropriação de conceitos e técnicas estando presente em todas as vivências em CC, que apresentei ao longo do documento.

PARTE II - INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA PESSOA EM FIM DE VIDA COM ÚLCERA TERMINAL DE KENNEDY: *UMA SCOPING REVIEW*

1 – RESUMO

Introdução: A úlcera terminal de Kennedy é um tipo de úlcera inevitável, com início súbito, que ocorre no final de vida, tem características específicas na sua identificação e interfere na qualidade de vida e conforto da pessoa.

Objetivo: Mapear a evidência disponível e caracterizar as intervenções de enfermagem, à pessoa com úlcera terminal de Kennedy, seguida em cuidados paliativos e/ou em fim de vida.

Métodos: Foi realizada uma *scoping review* de acordo com as diretrizes metodológicas do *Joanna Briggs Institute*. A pesquisa bibliográfica decorreu nas bases de dados MEDLINE via PubMed, CINAHL via EBSCOhost, RCAAP e Google Académico, sem restrições de idioma ou data. Dois investigadores procederam, de forma independente, à seleção dos estudos, extração e síntese dos dados, sendo os desacordos resolvidos com a intervenção de um terceiro revisor

Resultados: Cinco estudos foram incluídos na revisão. Os estudos foram revistos e analisados, tendo emergido como termos associados à úlcera terminal de Kennedy: “síndrome 3:30”, falência de pele, insuficiência cutânea e SCALE. As Intervenções de enfermagem incluem: uma avaliação atempada e identificação das suas características; controle de sintomas como dor, exsudado e odor; promoção de um ambiente de cuidados acolhedor; apoio à família; informação ajustada e realista à situação de fim de vida do doente; e promoção do conforto.

Conclusão: Os estudos analisados apontam a úlcera terminal de Kennedy como uma lesão inevitável, de causa intrínseca e progressão rápida, presente no fim de vida. Destaca-se a necessidade de uma terminologia mais consistente e de um instrumento diagnóstico específico, que oriente intervenções de enfermagem adequadas. São necessários mais estudos primários para uniformizar práticas de cuidado baseadas em evidência.

Palavras-chave: úlcera terminal de Kennedy; falência de pele; intervenções de enfermagem; cuidados paliativos

2 – INTRODUÇÃO

A UTK é uma forma de úlcera por pressão inevitável, geralmente associada ao fim da vida e aos cuidados paliativos. A sua etiopatologia permanece pouco esclarecida, sendo descrita como uma lesão intrínseca resultante de hipoperfusão cutânea, consequência da falência multiorgânica da pessoa em situação terminal. Caracteriza-se por um início súbito e de rápida progressão, estando o seu aparecimento ligado à inevitabilidade do processo de morte (Vicente et al., 2023).

A escassez de estudos sobre feridas em pessoas em condição paliativa é evidente, tanto em Portugal como a nível internacional. Maida et al. (2009) documentaram 2102 feridas em 531 pessoas em cuidados paliativos ao longo de 19 dias, sendo que 60,56% estavam associadas a úlceras por pressão, incluindo a UTK (Vicente et al., 2023). Apesar destes dados, não existem estudos específicos sobre a incidência da UTK em doentes em Cuidados Paliativos (CP), o que dificulta a definição clara do seu impacto clínico.

Os CP são cuidados de saúde ativos, globais e coordenados, prestados a pessoas com doença incurável, avançada e progressiva, e às suas famílias, com o objetivo de aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, melhorando a qualidade de vida (Lei n. 52/2012, 2012; Radbruch et al., 2020; World Health Organization, 2020). Neste contexto, os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental na gestão de sintomas e na promoção do bem-estar, sendo os enfermeiros frequentemente os primeiros a identificar alterações cutâneas em doentes em fim de vida.

Descrita por Karen Lou Kennedy em 1989, nos Estados Unidos, embora já mencionada na literatura desde 1877, a UTK manifesta-se geralmente nas últimas horas ou dias de vida. Pode apresentar-se em formato de borboleta, pera ou ferradura, com coloração variável entre amarelo, vermelho, púrpura ou preto, localizando-se frequentemente no sacro, cóccix, calcanhares ou músculos posteriores da perna. Trata-se de lesões que não respondem a tratamentos convencionais e que indicam a proximidade da morte (Julian, 2020; Vicente et al., 2023; Aragão et al., 2022).

A sua fisiopatologia associa-se à hipoperfusão resultante da redistribuição do fluxo sanguíneo para órgãos vitais em detrimento da pele. Esse processo está intimamente ligado ao conceito de *skin failure* (falência da pele), em que os tecidos cutâneos morrem devido à má oxigenação, muitas vezes em paralelo com a falência de outros órgãos. Mesmo com cuidados de excelência, essas lesões podem surgir, sendo consideradas inevitáveis (Julian, 2020).

As ruturas cutâneas associadas à falência da pele impactam negativamente o bem-estar geral do doente, reforçando a necessidade de uma abordagem centrada no alívio sintomático e

conforto. Dado o seu contacto direto e contínuo com o doente, o enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para identificar precocemente sinais e sintomas associados à UTK, contribuindo ativamente para um diagnóstico diferenciado e uma resposta clínica adequada.

A perspetiva da enfermagem é central no cuidado à pessoa com UTK, pois cabe ao enfermeiro não apenas reconhecer as manifestações clínicas da lesão, mas também intervir com autonomia na gestão dos sintomas, na escolha de coberturas adequadas, no alívio da dor e na promoção de conforto e dignidade. Estas ações inserem-se no âmbito das competências do enfermeiro de cuidados paliativos, que deve prestar cuidados holísticos, respeitando os desejos da pessoa e da sua família, e assegurando um fim de vida sem sofrimento desnecessário.

No entanto, a literatura evidencia que o tema ainda é pouco explorado, e a UTK, em particular, é frequentemente subvalorizada ou confundida com outras lesões. Esta ambiguidade interfere diretamente nas intervenções de enfermagem, que muitas vezes são orientadas para a cura e não para o conforto, contrariando os princípios dos cuidados paliativos (Vicente et al., 2023; Roca-Biosca et al., 2021). As intervenções de enfermagem devem, portanto, priorizar o controlo da dor, o alívio de sintomas como exsudado e odor, e a preservação da dignidade e conforto da pessoa.

A ausência de instrumentos de apoio ao diagnóstico, protocolos específicos e formação dirigida contribui para a insegurança do profissional de enfermagem na tomada de decisão clínica. A criação de orientações baseadas em evidência científica é essencial para garantir que os cuidados prestados sejam adequados e proporcionais à situação de terminalidade da pessoa.

Neste cenário, torna-se pertinente a realização desta *scoping review*, que tem como objetivo mapear a evidência existente sobre as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com úlcera terminal de Kennedy em contexto de cuidados paliativos e/ou em fim de vida. Com base na escassa literatura atual, esta revisão pretende responder à pergunta de investigação: “Quais as intervenções do enfermeiro na gestão dos cuidados à pessoa com UTK, seguida em cuidados paliativos e/ou em fim de vida?”

3 – MÉTODOS

Trata-se de uma *scoping review*, tendo sido orientada a investigação de acordo com a metodologia e estrutura proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2020).

Neste estudo, pretende-se mapear e caracterizar as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com UTK, em contexto de CP e/ou em fim de vida, com o intuito de promover a

melhoria da qualidade dos cuidados prestados em situações de elevada vulnerabilidade e terminalidade.

A questão de investigação foi formulada com base na mnemónica PCC — População, Conceito e Contexto — sendo: (P) pessoa com UTK, (C) intervenções de enfermagem e (C) contexto de cuidados paliativos. A partir desta estrutura, definiu-se a questão: “Quais as intervenções do enfermeiro na gestão dos cuidados à pessoa com UTK, seguida em cuidados paliativos e/ou em fim de vida?”. Para aprofundar a análise, foram ainda exploradas duas questões secundárias: “Como é realizado o diagnóstico de UTK?” e “Quais os cuidados implementados à pessoa com UTK em cuidados paliativos e/ou fim de vida?”

Baseados na mnemónica PCC da JBI (*Joana Briggs Institute*), os critérios de inclusão foram:

- (P)Participantes - estudos cuja população incluía adultos (com idade superior a 18 anos) em fim de vida e/ou em cuidados paliativos, com UTK e/ou enfermeiros que cuidam da pessoa em fim de vida com UTK,
- (C)Conceito - estudos que se centrassem nas intervenções de enfermagem à pessoa com UTK
- (C)Contexto - estudos desenvolvidos em unidades de cuidados paliativos (internamento, equipas intra-hospitalares e equipas comunitárias) e unidades de cuidados que tivessem pessoas em fim de vida com UTK (medicina, neurologia e/ou pneumologia).

Foram incluídos estudos primários (quantitativos, qualitativos ou mistos) e secundários disponíveis em *full-text* e literatura cinzenta disponível, publicados em todos os idiomas e sem limite temporal, independentemente do ano da publicação.

Foram excluídos todos os estudos que contemplavam crianças ou jovens e que não respondessem aos objetivos desta revisão.

3.1 – ESTRATÉGIA DE PESQUISA

A estratégia de pesquisa incluiu fontes de evidência publicadas e não publicadas e foi constituída por três etapas. Na primeira foi realizada a estratégia de pesquisa inicial e exploratória nas bases de dados MEDLINE via PubMed, CINAHL via EBSCOhost, nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) via <https://.rcaap.pt/search.jsp> e no Google Académico. Foi realizada uma análise das palavras do título e resumo das fontes, para definição dos descritores e estratégia de pesquisa. Numa

segunda etapa, foi aplicada a estratégia de pesquisa em todas as bases de dados acima supracitadas. Na terceira, foram analisadas as referências bibliográficas dos estudos identificados, para identificar/extrair estudos adicionais.

Para inclusão nesta revisão, foram considerados estudos publicados nas bases de dados MEDLINE e PubMed até ao dia 13 de janeiro de 2025 e no RCAAP e Google Académico até ao dia 17 de janeiro de 2025. Incluíram-se estudos disponíveis em qualquer idioma, que tivessem sido publicados em revistas académicas e sujeitos a revisão dos pares.

Para a pesquisa na PubMed foram definidas as palavras-chave para P (população): “UTK”, “*Kennedy terminal ulcer*”, “*Skin failure*”, “*end-of-life skin failure*”, “KTU” e “*terminal ulcers*” e no C (Conceito) foram “*nursing interventions*”, “*nurs**” e “*nursing care*”, tendo como descritores DeCS MeSH Terms: “*Nursing*”, “*nursing care*” e “*Hospice and Palliative Care Nursing*”. A pesquisa foi realizada através da combinação de ambos, e elaborada a frase booleana de acordo com a base de dados onde foi realizada a pesquisa, conforme se apresenta na Tabela 1.

Tabela 1

Estratégia de pesquisa na MEDLINE via PubMed

Search: (((((((“UTK”[Title/Abstract]) OR (“Kennedy terminal ulcer”[Title/Abstract])) OR (“Skin failure”[Title/Abstract])) OR (“end-of-life skin failure”[Title/Abstract])) OR (“KTU”[Title/Abstract])) OR (“terminal ulcers”[Title/Abstract])) AND ((((((“nursing interventions”[Title/Abstract]) OR (“nurs*”[Title/Abstract])) OR (“nursing care”[Title/Abstract])) OR (Nursing[MeSH Terms])) OR (nursing care[MeSH Terms])) OR (Hospice and Palliative Care Nursing[MeSH Terms])) OR (“nursing care”[Title/Abstract])) OR (“Hospice and Palliative Care Nursing”[Title/Abstract]))

Para a pesquisa na CINAHL, foram definidas as palavras-chave para P(população): “UTK”, “KTU”, “*Kennedy terminal ulcer*”, “*Skin failure*”, “*terminal ulcer*”, “*end-of-life skin failure*”, “*skin ulcer*” e no C (Conceito) foram “*nursing interventions*”, “*palliative care nursing*”, e “*nurs**”, tendo como descritores CINAHL Headings: “*nursing interventions*” e “*palliative care nursing*”. A pesquisa foi realizada através da combinação de ambos, e elaborada a frase booleana de acordo com a base de dados onde foi realizada a pesquisa, que se encontra na tabela 2.

Tabela 2

Estratégica de pesquisa na CINHAL

(AB “nursing interventions” OR MW nursing interventions OR MW palliative care nursing OR AB “palliative care nursing” OR AB “nursing care” OR AB “nurs*”) AND ((AB UTK OR AB KTU OR AB “Kennedy terminal ulcer” OR AB “Skin failure” OR AB “terminal ulcer” OR AB “end-of-life skin failure” OR MW skin ulcer) OR AB “skin ulcer”)

Para a pesquisa realizada no Google Académico foram definidas as palavras-chave “*Kennedy terminal ulcer*” e “*nursing interventions*” e para a pesquisa no RCAAP, foi utilizado a palavra-chave “*Úlcera Terminal de Kennedy*”.

Os artigos relevantes para a revisão foram analisados com base nas informações fornecidas no título e resumo, por dois investigadores independentes na plataforma *Rayyan*. Nas situações em que não houve consenso entre eles, a avaliação foi solicitada a um terceiro investigador. O artigo completo foi recuperado para todos os estudos, que cumpriam os critérios de inclusão da revisão.

Dois revisores examinaram, de forma independente o texto completo dos artigos para verificar se cumpriam os critérios de inclusão. Aquando do surgimento de desacordos estes foram resolvidos após discussão com um terceiro investigador.

3.2 – EXTRAÇÃO DE DADOS

Foi elaborado um instrumento para a extração da síntese dos dados dos artigos, na qual constam o(s) nome(s) do(s) autor(es), data e local da publicação do estudo, os objetivos do estudo, a população, o tamanho da amostra (se aplicável), a metodologia do estudo e os resultados.

4 – RESULTADOS

Os estudos foram analisados de acordo com o Fluxograma PRISMA para *scoping review*, apresentado na Figura 1.

A pesquisa identificou 28 artigos na base de dados da PubMed e 115 artigos na base de dados CINAHL, com potencial relevância. De modo a realizar a análise dos artigos, recorreu-se ao *software Rayyan*. Assim, foram excluídos 15 estudos por duplicação; dos restantes 128 estudos, 117 foram excluídos, após avaliação do título e do resumo, ficando com 11 artigos. Destes 11 artigos, 3 foram excluídos, 1 artigo por não estar disponível em *full-text*, 1 por estar erradamente indexado (ser resumo de artigo já selecionado) e outro por apresentar DOI diferente, estando repetido num idioma diferente). Após leitura integral dos 8 artigos, 3 foram excluídos por não responderem à pergunta de investigação e 2 devido à tipologia do estudo. Finalizou-se esta etapa com 3 artigos.

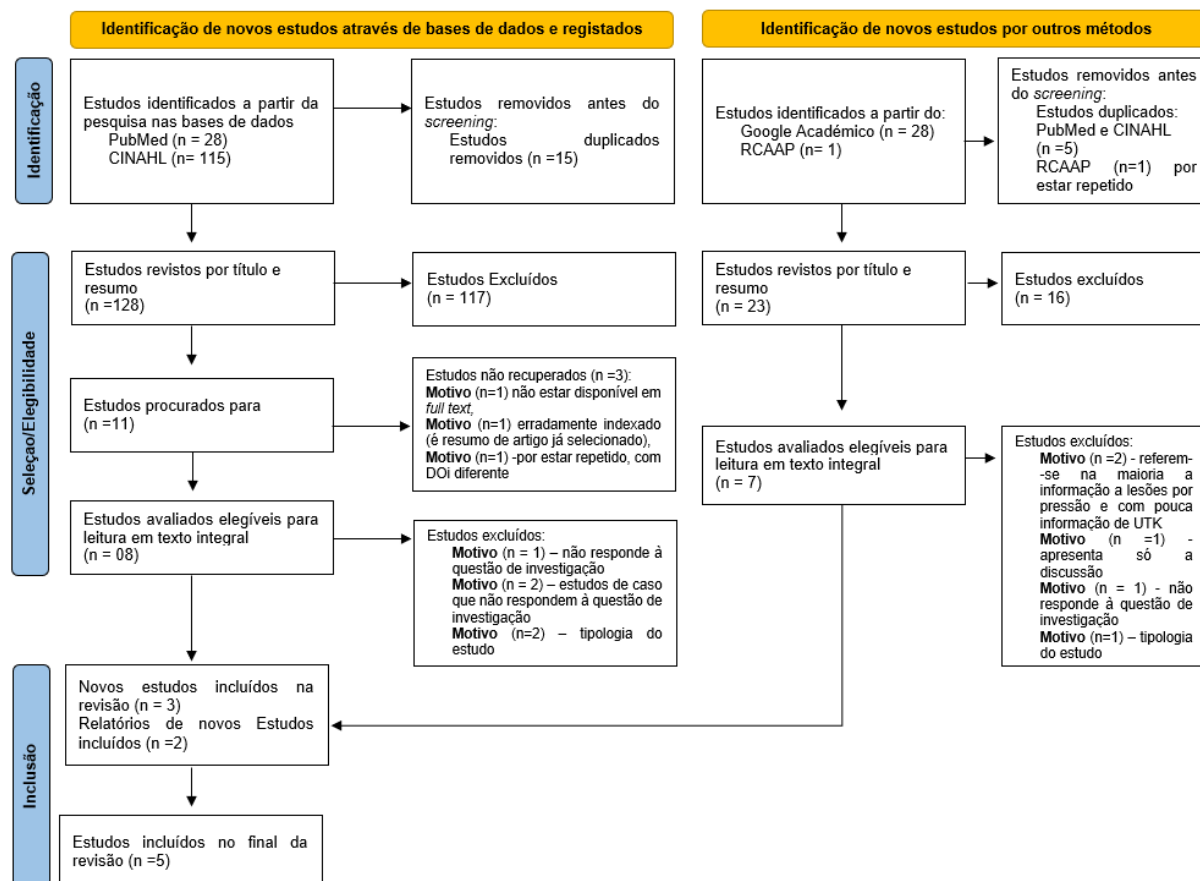
No Google Académico foram identificados 28 artigos e no RCAAP 1 artigo. Dos 29 artigos, 6 foram excluídos por duplicação com os estudos da PubMed e da CINAHL; dos restantes 23 estudos, 16 foram excluídos após avaliação do título e do resumo, ficando com 7 artigos elegíveis. Destes 7, após a sua leitura integral, 5 foram excluídos por: 1 devido à tipologia do

estudo, 1 por não apresentar o estudo na integralidade (só a discussão) e 2 por se referirem, na generalidade a lesões por pressão e apresentarem informação escassa e pouco significativa sobre UTK, que pudesse responder à questão de investigação. Finalizou-se esta etapa com 2 artigos.

Após a avaliação de todos os estudos, incluíram-se 5 estudos elegíveis nesta revisão.

Figura 1

Fluxograma PRISMA



Fonte: Fluxograma PRISMA (adaptado de Page et al., 2021).

Os cinco estudos elegíveis incluídos nesta *scoping review*, foram integralmente analisados. A tabela que se segue (Tabela 3), sintetiza e esquematiza os dados obtidos que vão de encontro à questão de investigação e aos objetivos desta *scoping review*. Os dados apresentados resultantes da análise dos estudos referem-se ao(s) autor(es), ano e país de origem do estudo, participantes/características da amostra, contexto onde foi realizado o estudo, características do diagnóstico de UTK e intervenções de enfermagem.

Tabela 3

Síntese das respostas às questões de revisão apresentadas por estudo

Autor(es), data e país de origem	Participantes/ Características da amostra	Contexto	Características do diagnóstico de UTK	Intervenções de enfermagem
Buitrago et al., 2024 Colômbia	Doentes com lesões tipo Kennedy e outras lesões cutâneas	Todos os contextos de cuidados	Lesão clássica – lesão bilateral – em forma de pêra, borboleta ou ferradura, com escoriações, bolhas ou zonas endurecidas, bordos irregulares, cor vermelha, amarela ou preta, consoante a sua evolução, localização sacro, coccix, braços, calcanhares, braços e cotovelos. “Síndrome 3:30” – lesão unilateral, em forma de mácula, bordos irregulares, cor púrpura, roxa ou preta, sem rutura da pele.	Identificar as características destas lesões; Redirecionar a abordagem terapêutica da cura para o cuidado; Informar o doente sobre a sua situação clínica; Foco no bem-estar do doente e adaptação às necessidades reais; Prestar CP: alívio físico, psicológico, emocional e espiritual; Desbridamento enzimático, proteção da pele, controlo de humidade e prevenção de novas lesões; Respeitar as preferências do doente; Evitar o uso desadequado de antibióticos; Integrar a família no processo de cuidados; Proporcionar ambiente acolhedor e de bem-estar; Promover a aceitação do processo de luto.
Roca-Biosca et al., 2021 Espanha	Doentes em fim de vida	Qualquer contexto de cuidados de saúde.	Apresenta duas formas: bilateral, em forma de pera ou ferradura, com bordos irregulares e localizada no sacro ou cóccix, no início com aspeto eritematoso ou purpuro, com erosão da epiderme com cor amarelada e/ou escura; ou unilateral, que consiste numa lesão macular, com pequena área negra ou púrpura, sem erosão.	Diagnosticar precocemente e identificar atempadamente a UTK; Priorizar CP: centrar as intervenções na gestão dos sintomas, priorizar o conforto, no bem-estar do doente e família, no apoio emocional e na promoção da qualidade de vida. Elaborar um plano de cuidados, centrado no controlo da dor e odor da UTK, manter ambiente

				húmido da lesão, desbridamento enzimático e autolítico, proteção perilesional da pele, analgesia com opioides. Informar a família sobre o prognóstico e o significado da lesão. Evitar medidas e/ou técnicas que provoquem sofrimento ao doente.
Latimer et al., 2019 Australia	Doentes em fase terminal	Doentes sob cuidados agudos, em hospitais, unidades de CP, comunidades ou lares de idosos.	Apresenta-se de duas formas: “Síndrome de 3:30” – é unilateral, com formato de pera. É uma lesão macular, com menos de 1cm², de cor púrpura, com margens negras irregulares, aparece apenas numa nádega; Ou ocorre de forma bilateral, com formato de ferradura ou borboleta, com bordos irregulares. Surge na zona do sacro ou cóccix. Tem aspeto eritematoso e/ou purpúrico. Evolui de cor amarelada para cor negra.	Abordagem combinada de CP e cuidados com a pele para alívio da pressão. Estabelecer metas realistas na gestão da ferida (controlo do exsudado e do odor), centradas no conforto e controlo da dor. Manter o conforto e a dignidade do doente nos dias que antecedem a sua morte.
Ayello et al., 2019 Nova Iorque	Doentes em fim de vida	Qualquer contexto de cuidados de saúde	A UTK apresenta-se de duas formas: uma tem forma de pera, borboleta ou ferradura predominantemente no cóccix ou no sacro, de coloração vermelha, amarela ou preta dependendo da severidade dos tecidos. Outra referida como “Síndrome 3:30”, como uma variante da UTK, que surge com pequenos pontos negros, que se parecem com sujidade, como uma	Documento SCALE, com 10 afirmações, de entre as quais: avaliar a pele; documentar todas as áreas de preocupação, de acordo com os desejos e a condição do doente, família e amigos; considerar os 5 P's: Prevenção, Prescrição (tratamento adequado, cura), Preservação (manutenção sem deterioração, Palição (proporcionar conforto e cuidados) e Preferência (desejos do paciente);

			mancha negra e plana, macular. Tem pele intacta, numa localização unilateral. A mancha vai aumentando, ficando com o tamanho de uma moeda e evolui para pele enegrecida.	observar as proeminências ósseas, sacro, cóccix, tuberosidades isquiáticas e cartilagens.
Rachel, 2014 Estados Unidos	Doentes em fim de vida	Serviços de CP		Controlo adequado da dor: avaliar e seguir a escada analgésica da OMS; pré-medicação com analgésicos sistémicos 30 a 60 minutos antes da realização do tratamento da ferida; minimizar a troca de curativos, reduzir a dor irruptiva; utilizar terapias não farmacológicas, como musicoterapia e massagem; manter a humidade da ferida; evitar curativos não aderentes; profilaxia da hemorragia, gestão do exsudado e odor e profilaxia da infeção. Promover o bem-estar psicossocial do doente.

Apresentam-se de seguida na tabela 4 a síntese detalhada das respostas às questões de investigação

Tabela 4

Síntese detalhada das respostas às questões de investigação

Questão de Investigação	Síntese das Evidências
1. Intervenções do enfermeiro na gestão dos cuidados à pessoa com UTK	• Avaliação precoce da lesão (Roca-Biosca et al., 2021) • Controlo da dor com opioides (Rachel, 2014) • Controlo do exsudado e odor (Roca-Biosca et al., 2021) • Evitar intervenções agressivas (Buitrago et al., 2024) • Ambiente humanizado (Rachel, 2014)

	• Informação clara à família (Latimer et al., 2019) • Planeamento centrado no conforto (Latimer et al., 2019) • Apoio ao luto (Buitrago et al., 2024)
2. Como é realizado o diagnóstico de UTK	• Identificação de formas clássica e 'síndrome 3:30' (Latimer et al., 2019; Ayello et al., 2019) • Localização típica: sacro, cóccix (Buitrago et al., 2024) • Critérios do documento SCALE (Ayello et al., 2019) • Diferença face a UPP pela progressão rápida (Roca-Biosca et al., 2021)
3. Cuidados implementados à pessoa com UTK em cuidados paliativos e/ou fim de vida	• Cuidados focados no conforto físico, emocional e espiritual (Latimer et al., 2019) • Gestão da dor e sintomas associados (Rachel, 2014) • Manutenção da humidade da ferida (Rachel, 2014) • Prevenção de novas lesões (Buitrago et al., 2024) • Apoio à família (Roca-Biosca et al., 2021) • Promoção da dignidade e aceitação da terminalidade (Latimer et al., 2019)

5 – DISCUSSÃO

A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida com UTK insere-se no âmbito dos CP, os quais se centram na promoção da qualidade de vida e no alívio do sofrimento em todas as suas dimensões (Vicente et al., 2023). No entanto, o acesso desigual aos CP e a avaliação deficiente das necessidades individuais comprometem frequentemente a adequação das intervenções (Capelas et al., 2018).

A UTK é amplamente reconhecida como uma lesão de etiologia intrínseca, inevitável, de rápida progressão, e associada à falência multiorgânica em fim de vida (Roca-Biosca et al., 2021; Buitrago et al., 2024). O seu diagnóstico ainda é desafiante, dada a semelhança com UPP, e a ambiguidade na nomenclatura - com termos como “síndrome 3:30”, “falência da pele” ou “lesão terminal de Kennedy” usados de forma não uniforme (Latimer et al., 2019; Ayello et al., 2019).

A análise dos estudos revelou que o diagnóstico de UTK se baseia na identificação de lesões bilaterais (forma clássica) ou unilaterais (síndrome 3:30), com características distintas como cor escura, bordos irregulares e rápida progressão (Ayello et al., 2019; Buitrago et al., 2024).

A utilização do documento SCALE e a avaliação regular da pele são essenciais para uma distinção eficaz face às UPP (Ayello et al., 2019). Autores como Julian (2020) e Aragão et al. (2022) complementam a descrição clínica da UTK, detalhando as suas variações morfológicas e cromáticas — como colorações entre o vermelho, púrpura, amarelo e preto — reforçando a importância da observação atenta por parte dos profissionais de enfermagem.

As intervenções de enfermagem devem estar alinhadas com os princípios dos cuidados paliativos, priorizando o conforto, a dignidade e a gestão sintomática. As ações mais consensuais entre os autores incluem o controlo rigoroso da dor com opioides (Rachel, 2014), o controlo do exsudado e do odor através de desbridamento adequado e coberturas específicas (Roca-Biosca et al., 2021), e a manutenção de um ambiente húmido na ferida. A avaliação precoce da lesão e o diagnóstico atempado são cruciais para evitar intervenções curativas desnecessárias que aumentem o sofrimento (Buitrago et al., 2024).

Adicionalmente destaca-se a importância da abordagem humanizada, com foco no bem-estar psicossocial e espiritual, tanto da pessoa como da família (Rachel, 2014; Latimer et al., 2019). A informação clara e empática sobre o prognóstico e o significado da lesão permite um planeamento de cuidados mais eficaz, centrado nas preferências e necessidades reais da pessoa (Latimer et al., 2019; Buitrago et al., 2024).

As boas práticas de enfermagem identificadas incluem ainda intervenções não farmacológicas (como musicoterapia e massagem), o envolvimento da família no processo de decisão, e o apoio no processo de luto (Rachel, 2014; Roca-Biosca et al., 2021). Estas ações não só promovem o conforto, como também reduzem sentimentos de culpa e frustração entre os cuidadores e profissionais, especialmente quando há confusão diagnóstica entre UTK e UPP.

Por fim, os estudos reforçam que a formação e capacitação dos enfermeiros é essencial para garantir um diagnóstico diferencial eficaz e cuidados ajustados à fase terminal. A existência de protocolos clínicos, instrumentos de triagem específicos e um diagnóstico codificado na CIPE poderá contribuir para uniformizar a prática e melhorar os resultados em saúde.

As implicações psicológicas da presença de uma UTK são profundas, tanto para a pessoa doente como para os seus familiares. O aparecimento repentino de uma lesão com significado prognóstico terminal pode desencadear sentimentos de angústia, medo e perda de autoestima. Buitrago et al. (2024) referem que a UTK pode funcionar como um “marcador visível” da morte iminente, dificultando a aceitação do processo de fim de vida e limitando a tomada de decisões claras. Por este motivo, os enfermeiros devem estar preparados para oferecer suporte emocional adequado, facilitar o diálogo sobre expectativas realistas e

garantir que a pessoa e a família não enfrentem esta fase em isolamento emocional. O apoio psicológico deve ser parte integrante dos cuidados prestados, assegurando não só o alívio físico, mas também a serenidade emocional necessária para um fim de vida digno.

5.1 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Esta revisão apresenta algumas limitações que importa reconhecer. Em primeiro lugar, a análise baseou-se em apenas cinco estudos, todos de natureza secundária, o que pode ter resultado na repetição de informação e na ausência de dados fundamentais para uma compreensão mais abrangente do fenómeno em estudo. Adicionalmente, foram identificadas divergências significativas entre os estudos incluídos, refletindo a atual fragmentação do conhecimento sobre a UTK.

Importa ainda destacar que nenhum dos estudos analisados foi conduzido em Portugal. Esta limitação geográfica pode comprometer a aplicabilidade dos resultados ao contexto nacional, dado que as realidades socioculturais e os modelos organizacionais dos sistemas de saúde variam substancialmente entre países.

Outro fator a considerar prende-se com a sensibilidade do tema em alguns contextos internacionais. Em vários dos estudos, é referida a existência de receio por parte dos profissionais de saúde em documentar lesões cutâneas no final de vida, nomeadamente devido ao potencial risco de responsabilização legal, sobretudo quando a UTK é incorretamente diagnosticada como úlcera por pressão. Tal circunstância poderá limitar a produção de estudos primários e levar, em alguns casos, à omissão ou subnotificação deste tipo de lesão.

5.2 – LIMITAÇÕES DA SCOPING REVIEW

O facto de terem sido utilizadas quatro bases de dados para a pesquisa, pode ter sido limitativa na seleção dos estudos.

Embora no desenvolvimento de *scoping review*, não esteja preconizado a avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos, optou-se por excluir alguns estudos que não cumpriam essa qualidade, que podiam ter contribuído com dados e informação pertinente para o estudo.

6 – CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo, permitiu mapear a evidência científica existente sobre as intervenções do enfermeiro à pessoa com UTK, em cuidados paliativos e/ou em fim de vida.

Cuidar de um doente com UTK, constitui-se um desafio, não só para a pessoa, família e cuidadores, como também para os profissionais de saúde. O aparecimento da UTK acresce de uma intervenção específica e direcionada para a pessoa.

Para que os profissionais de saúde consigam fazer um diagnóstico correto e adequado, necessitam de ser detentores de conhecimento sobre avaliação, gestão e tratamento da UTK.

Apesar da evolução da ciência e do conhecimento nos últimos anos, a UTK ainda é um tema pouco falado e consequentemente, pouco conhecido, em especial em contextos da prática de cuidados distintos de CP.

Esta circunstância, reveste-se de particular relevância quando a pessoa se encontra internada numa unidade de cuidados não paliativos, onde a sua condição terminal não é inicialmente previsível. Nestas situações, torna-se imperativo que o enfermeiro atue com celeridade e competência clínica, promovendo um processo de comunicação eficaz e sensível com a família e com a equipa multidisciplinar, de modo a negociar e a definir um plano de cuidados individualizado, alinhado com as necessidades emergentes e com as expetativas realistas da díade pessoa/família.

A generalidade dos autores dos estudos analisados, refere que existe um vazio no diagnóstico e na abordagem à pessoa com UTK, devido à falta de investigação da temática, através de ações baseadas em evidência científica, que fundamentam, quer o diagnóstico, quer as intervenções de enfermagem.

Estudos futuros, serão ainda necessários para ajudar na designação da terminologia da UTK e uniformizar conceitos. Compreender a fisiopatologia das UTK poderá permitir que, no futuro, os profissionais de enfermagem se sintam ainda mais confiantes para antecipar cuidados.

O facto de se confundir UTK com úlcera por pressão (UPP), leva a que os enfermeiros sintam culpa dos cuidados prestados. Será importante realizar mnemónicas em documentos orientadores com as diferenças entre as duas situações clínicas. No alinhamento destas conclusões, sugere-se a criação na CIPE, de um diagnóstico específico para este tipo de lesões separando-o das UPP.

Os autores nos estudos são unânimes em referir que as intervenções de enfermagem estão relacionadas com o controlo da dor, do exsudado, do odor, a promoção do conforto e da qualidade de vida da pessoa em fim de vida, evitando o seu sofrimento.

Todas as intervenções mencionadas, estão alinhadas com os princípios fundamentais dos CP, baseadas nos princípios definidos pela Organização Mundial da Saúde, e consagrados no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP do Biénio 2023-2024 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023), na promoção do alívio da dor e de outros sintomas disruptivos, no apoio à família e acompanhamento no luto e proporcionar qualidade de vida à pessoa e sua família.

A escassez de estudos primários poderá estar relacionada com a natureza da UTK, associada à fase terminal da vida, o que limita a viabilidade temporal para a realização de investigação. Adicionalmente, questões éticas relevantes – como o risco de provocar cansaço, sofrimento emocional ou de comprometer o tempo significativo do doente em fim de vida – podem constituir-se como barreiras à investigação. Acresce ainda a possibilidade de diagnósticos imprecisos, nomeadamente a confusão com UPP ou outras lesões cutâneas, não serem associadas ao processo de terminalidade.

Implicações para a investigação

Os enfermeiros, são o grupo de profissionais de saúde, que prestam cuidados direcionados e que acompanham as pessoas doentes durante vinte e quatro horas, estando presentes em qualquer fase da sua vida. Neste seguimento, torna-se deveras importante que, os cuidados prestados pelos enfermeiros à pessoa com UTK, devam ser baseados em conhecimento científico, com elaboração de diagnósticos corretos, adequados e atempados.

Atendendo à complexidade inerente à fase de fim de vida, as intervenções de enfermagem devem basear-se num modelo de cuidados centrado na pessoa, com ênfase no controlo sintomático, particularmente no alívio da dor, e na promoção do conforto físico, emocional e espiritual. Esta abordagem, contribui para otimizar a dignidade e maximizar a qualidade de vida da pessoa em fim de vida, bem como proporcionar suporte à família e aos seus cuidadores ao longo desta etapa de vida.

7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aragão, B. F. F., Barbosa, M. S. A., Monteiro, G. A. S. S., Araújo, T. C. N. R. S., Fhon, J. R. S., & Lima, F. M. (2022). Identificando as características da úlcera terminal de Kennedy: Uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 96(38), 1-11. <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/1350>
- Ayello, E. A., Levine, J. M., Langemo, D., Kennedy-Evans, K. L., Brennan, M. R., & Sibbald, R. G. (2019). Reexamining the literature on terminal ulcers, SCALE, skin failure, and

- unavoidable pressure injuries. *Advances in Skin & Wound Care*, 32(3), 109–121. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000553112.55505.5f>
- Buitrago, D. F. L., Aguirre-Bolivar, C. M., Medina-Larrahondo, A. T., & Álvarez-Vargas, L. T. (2024). Lesiones tipo Kennedy: Hallazgos principales que orientan el cuidado en enfermería: revisión de alcance. *Horizonte de Enfermería*, 35(2), 783–811. https://doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.35.2.783-811
- Capelas, M. L., Sapeta, P., Mamede, A., Jorge, M., Oliveira, M., Pereira, C., Simões, N., Passos, V., Macedo, A. P., Mendes, C. M., Macedo, E., Macedo, J. C., Gomes, M. F., Mendes, M., Encarnação, P. C., Batista, S., Vilaça, S. P., & Coelho, S. P. (2018). Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 10(1), 14–22. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Portugal Continental – Biénio 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP_2023_2024_signed.pdf
- Julian, M. K. (2020). Skin failure in patients with terminal illness. *Nursing Made Incredibly Easy!* 18(4), 28-35. DOI: 10.1097/01.NME.0000658176.61999.fb
- Latimer, S., Shaw, J., Hunt, T., Mackrell, K., & Gillespie, B. M. (2019). Kennedy terminal ulcers: A scoping review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(4), 257-263. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000563>
- Lei n. 52/2012 de 5 de setembro. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Em *Diário da República: 1ª Série, n. 172*, 5119-5124.
- Maida, V., Ennis, M., & Kuziemy, C. (2009). The Toronto Symptom Assessment System for Wounds: a new clinical and research tool. *Advances in Skin & Wound Care*, 22(10), 468-474. DOI: [10.1097/01.ASW.0000361383.12737.a9](https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000361383.12737.a9)
- Neto, I. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (3.ª ed.), *Manual de cuidados paliativos* (pp. 1-22). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71), 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020).

- Scoping Reviews. In E. Aromataris, C. Lockwood, K. Porritt, B. Pilla, & Z. Jordan (Eds.), *JBIM Manual for Evidence Synthesis* (pp. 417-476). JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>
- Rachel, V. (2014). *Literature review of Kennedy terminal ulcers: Identification, diagnosis, nursing goals, and interventions* [Honors thesis, Salem State University]. Salem State Digital Repository. <http://hdl.handle.net/20.500.13013/718>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care-A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Roca-Biosca, A., Rubio-Rico, L., De Molina-Fernández, M. I., Martínez-Castillo, J. F., Pancorbo-Hidalgo, P. L., & García-Fernández, F. P. (2021). Kennedy terminal ulcer and other skin wounds at the end of life: An integrative review. *Journal of Tissue Viability*, 30(2), 178–182. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2021.02.006>
- Vicente, H., Rocha, A., Ramos, P., Matos, M., Gomes, S., & Carvalhal, S. (2023). *Feridas na pessoa em situação paliativa*. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas. ISBN 978-989-53418-4-9
- World Health Organization. (2020, 5 de agosto). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

CONCLUSÃO

O aumento da esperança média de vida e, em consequência, o aumento da prevalência das doenças crónicas, despertam um novo desafio para a área da saúde que, para além da cura da doença, têm de se focar no alívio de sintomas múltiplos e na promoção da melhoria da qualidade de vida das pessoas em situações de doença incurável e progressiva. Os CP enquadram-se nesta linha, cujo principal objetivo é a promoção do bem-estar e da qualidade de vida dos doentes, associado ao controlo de sintomas, apoio à família, trabalho em equipa, tendo a comunicação como pilar fundamental.

O presente relatório descreve e analisa de modo crítico-reflexivo, informado na evidência científica, as experiências vivenciadas durante este percurso, com base nas competências comuns do enfermeiro especialista e nas competências específicas do EEEMC-PSP. O percurso realizado nos contextos clínicos, constitui-se como um desafio, que contribuiu para o meu desenvolvimento e crescimento profissional e pessoal. O confronto com a complexidade dos cuidados vivenciados, permitiu a aplicação dos conhecimentos e o desenvolvimento das competências referidas. Através da prática, da motivação e do incentivo ao pensamento crítico e na procura ativa da resolução de problemas fui desenvolvendo, progressivamente, a minha autonomia na tomada de decisão.

As competências adquiridas nos CC basearam-se numa abordagem holística, centrada na pessoa, promovendo conforto, autonomia, preservação da sua dignidade e qualidade de vida. Aprendi a integrar ciência, técnica e humanismo, respeitando a complexidade do sofrimento e valorizando a escuta, o toque e a presença como integradora de cuidados. Reconheço a importância da formação contínua desenvolvida, aprofundando as competências ao nível da comunicação, gestão da dor e suporte à família.

Realça-se que, para uma adequada gestão de sintomas, foi primordial intervir de forma multidimensional. A comunicação foi fundamental para estabelecer uma relação de confiança, transparência e autenticidade. O trabalho em equipa foi essencial para definir objetivos comuns, alinhados entre todos os elementos da equipa.

Em suma, o enfermeiro avalia, revê e ajusta os cuidados, centrados no doente enquanto pessoa global com o objetivo de promover o bem-estar, o conforto, a qualidade de vida e a minimização do sofrimento físico e existencial.

As práticas sustentadas na filosofia dos CP, na valorização da pessoa, em qualquer fase da doença, promoveram o envolvimento e a participação desta no seu próprio processo de tomada de decisão, sempre que a sua condição clínica o permitia.

Considero ter conseguido superar as dificuldades inicialmente sentidas, integrando de forma

efetiva os conhecimentos adquiridos, aplicando-os com base na melhor evidência científica disponível. A oportunidade de vivenciar uma variedade de situações e desafios enriquecedores de aprendizagem e de afinamento de competências com as pessoas, suas famílias e cuidadores, permitiu o desenvolvimento de competências específicas, no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

No domínio da investigação, surgiu a temática “intervenções de enfermagem à pessoa com úlcera terminal de kennedy”, com o objetivo de mapear a evidência existente sobre as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com UTK em contexto de CP e/ou em fim de vida.

Considero urgente o investimento em mais investigação e formação aos intervenientes nos processos de cuidados, para que possam identificar e diagnosticar o mais precocemente possível a UTK, no sentido de se intervir, rapidamente, ao nível da informação ao doente, se ainda apresentar competência para decidir e às suas famílias, para que se preparem para uma situação de terminalidade. Entendo, que o investimento em formação deve ser considerado como uma prioridade dirigida para os profissionais que prestam cuidados nos serviços de CP, mas em particular nos serviços de especialidade, de modo a promover uma maior sensibilização, para que estejam mais despertos e atentos às necessidades específicas da pessoa.

Ao longo deste tempo de formação, cuidar de pessoas que vivenciaram a doença e o processo de fim de vida, foi para mim, um desafio e um privilégio. Estas pessoas são também detentoras de histórias, memórias e de conflitos pessoais e familiares. Envolver-me na realidade de cada uma enriqueceu-me, tão profundamente, que me transformou numa profissional mais atenta aos pormenores e a dar importância ao silêncio, uma forma valiosa de comunicar.

O impacto da morte e da vivência do fim de vida, tanto para as pessoas, como para as suas famílias/cuidadores e para os profissionais de saúde que os acompanham, não deve ser desvalorizado ou ignorado. O processo de morte e de morrer é complexo e singular.

Ao concluir esta etapa como EEMC-EPSP, anseio assumir um papel diferenciador junto dos meus pares, através de uma postura ativa, reflexiva, inovadora e promotora da partilha de conhecimento no seio da equipa, contribuindo para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados e para o desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem.

Em CP, o tempo sendo finito, é também passível de ser rico em experiências, tanto para a pessoa como para os profissionais de saúde. E o tempo, mais ou menos dilatado, é sempre precioso. A partilha transforma situações dolorosas em situações enriquecedoras, pois, não

podendo acrescentar dias à vida das pessoas, como enfermeira especialista, poderei sempre fazer a diferença e acrescentar vida a esses dias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguadeiro, A. R. & Faustino, S. (2021). Conspiração do silêncio: análise bioética a partir de um caso clínico. *Cadernos de Saúde*, 13(1), 49-55. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9719>
- Aguiar, R. (2022) *Cartilha de orientações sobre luto para profissionais da área de saúde*. Grupo de Estudos em Paliativismo Pediátrico.
- Andersson, M., & Persenius, M. (2021). Good in Providing Oral Care, but we Could be Better- Nursing Staff Identification of Improvement Areas in Oral Care. *Sage Open Nursing*, 7, 1-8. doi: [10.1177/23779608211045258](https://doi.org/10.1177/23779608211045258)
- Antunes, B., & Ferreira, P. L. (2020). Validation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) for the Portuguese Population. *BMC palliative care*, 19(01), 178. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00685-z>
- Arantes, A.C.Q. (2025). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Pergaminho.
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I.G., Neto (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-629). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., & Neto, I.G. (2015). *Casos Clínicos em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7ª Ed.). Oxford University Press.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2002). *Princípios de ética biomédica*. Edições Loyola.
- Benner, P. (2005). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora. <https://biblioteca.esenf.pt/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=8407>
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (3ª Ed), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Bezerra, T. P. P., Nobre, T. T. X., Pennafort, V. P. dos S., Graça, J. R. V., Barra, I. P., Holanda, G. de O. M., & Mendonça, A. E. O. (2024). Instruments for the assessment of hospitalized patients in palliative care: integrative review. *Cogitare Enferm*, 29, e90754 <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.95031>

- Bradley, L., Hendricks, B., Noble, N., & Fox, T. (2021). COVID-19: Counseling With Bereaved Parents. *The Family Journal*, 29(3), 292-298. <https://doi.org/10.1177/1066480721992510>
- Broadhurst, D., Cooke, M., Sriram, D., Barber, L., Caccialanza, R., Danielsen, M. B., Ebersold, S. L., Gorski, L., Hirsch, D., Lynch, G., Neo, S. H.-S., Roubaud-Baudron, C., & Gray, B. (2023). International consensus recommendation guidelines for subcutaneous infusions of hydration and medication in adults: An e-Delphi consensus study. *Journal of Infusion Nursing*, 46(4), 199–209. <https://doi.org/10.1097/NAN.0000000000000511>
- Buitrago, D. F. L., Aguirre-Bolivar, C. M., Medina-Larrahondo, A. T., & Álvarez-Vargas, L. T. (2024). Lesiones tipo Kennedy: Hallazgos principales que orientan el cuidado en enfermería: revisión de alcance. *Horizonte de Enfermería*, 35(2), 783–811. https://doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.35.2.783-811
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 915-935). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Centeno, C., Sitte, T., Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M. R., Yong, J., Garraalda, E., Rhee, J.Y., & Comoretto, N. (2020). *Livro branco sobre a promoção dos cuidados paliativos a nível global: Recomendações do grupo consultivo de peritos PAL-LIFE da pontifícia academia para a Vida, cidade do vaticano*. Principia
- Coelho, L. (2023). Os enfermeiros e o cuidar em fim de vida. *Revista Ordem dos Enfermeiros Açores*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/28322/27_02_2023-21821-p%C3%A1gina-1-geral.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Portugal Continental – Biénio 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Direção Geral da Saúde. (2018). Norma n. 009/2018 de 06 de abril de 2018 - Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Eisma, M. C., & Tamminga, A. (2020). Grief before and during the COVID-19 pandemic: Multiple group comparisons. *Journal of pain and symptom management*, 60(6), e1-e4.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004>

Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>

Escobar-Castellanos, B., & Jara-Concha, P. (2019). Filosofía de Patricia Benner: Aplicación en la formación de enfermería: Propuestas de estrategias de aprendizaje. *Educación*, 28(54), 182 - 202. <https://doi.org/10.18800/educacion.201901.009>

Ferreira, A. (2023). *Preparação de terapêutica farmacológica*. Lidel

Filho, C. M. (2016). O juramento de Hipócrates e o código de ética médica. *Ética Médica In Residência Pediátrica*, 6(1), 45-46. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6n1-10>

Fradrique, E. (2016). Cuidados à boca. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 367-378). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Francisco, J., & Barbedo, I. (2021). Últimas horas ou dias de vida. In E. Freire (2ª ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp.153-160). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa da SPMI.

Garcia Hernandez, J. S., Aguilar Najera, M. E., de Hoyos Bermea, A., Serrano Zamago, A. B., Sanchez Moncivais, A., Morales Pogoda, I. I., Cerda Reyes, E., Garcia Araiza, M. G., & Verduzco Rios, E. (2023). Parenteral nutrition in cancer patients outside of oncologic treatment: Bioethical perspective. *Clinical Nutrition ESPEN*, 57, 138–143. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2023.06.036>

Girão, A. (2022). A importância da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Egitania Scientia*, 143-164. <https://doi.org/10.46691/es.vi.61>

Gomes, S. M. R., Marques, P. M. P., Batista, M., Rosete, M. I. S. F., Santos, M. C. J. P. L., Gandum, F. C., & Marques, Â. M. C. (2023). Funcionalidade do doente oncológico internado em cuidados paliativos. *ON - Revista Portuguesa de Enfermagem Oncológica*, 46, e0110. <https://doi.org/10.31877/on.2023.46.05>

Gonçalves, A.L., Guedes, A. F., Silva, R.S., & Neto, I.G. (2016). A importância da esperança nos doentes vulneráveis e em fim de vida. *Patient Care*, 21(230), 42-48.

Guerreiro, T., Gorgulho, A., Quinto, L., Pereira, A., & Marques, F. (2023). Silêncio

- ensurdecador: reflexão ética sobre um caso clínico. *Cadernos De Saúde*, 15(1), 22-26. <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/11764>
- Guimarães, A. C., Freitas, L., Costa, S. O., & Brandão, V. (2020). Caring for carers: Caregiver assessment tools: Cuidar de quem cuida: Ferramentas de avaliação dos cuidadores. *Gazeta Médica*, 7(1). <https://doi.org/10.29315/gm.v7i1.281>
- Hudson, P., Girgis, A., Thomas, K., Philip, J., Currow, D. C., Mitchell, G., Parker, D., Liew, D., Brand, C., Le, B., & Moran, J. (2021). Do family meetings for hospitalised palliative care patients improve outcomes and reduce health care costs? A cluster randomised trial. *Palliative medicine*, 35(1), 188–199. <https://doi.org/10.1177/0269216320967282>
- Jesus, G.T., Freitas, F. G., Bispo, D.B.S., Pereira, J.V., Gomes, R.V., & Araujo, L.M.B. (2023). O papel da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 12(1), 1-10. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39531>
- Kishino, M., Koffman, J., Nagatomi, H., Yuasa, M., & Ellis-Smith, C. (2023). Complexity and function of family involvement in advance care planning: A qualitative study of perspectives from people living with advanced cancer, family members and healthcare professionals. *Palliative Medicine*, 37(9), 1434-1446. <https://doi.org/10.1177/02692163231194202>
- Lei n. 15/2014 de 21 de março. (2014). Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Em *Diário da República: 1ª série*, n. 57, 2127-2131.
- Lei n. 31/2018 de 18 de julho. (2018). Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Em *Diário da República: 1ª série*, n. 137, 3238-3239.
- Lei n. 52/2012 de 5 de setembro. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Em *Diário da República: 1ª Série*, n. 172, 5119-5124.
- Lopes, A., Esteves, R. & Sapeta, P. (2012). *Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea*. [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/1615>
- Lourenço, I. L., Gonçalves, M. S. F., Sequeira, M. S., Melo, M. F. H., & Gouveia, M. J. B. (2022). A tomada de decisão na gestão de cuidados em enfermagem: Uma revisão narrativa da literatura. *Gestão e Desenvolvimento*, 30, 557–578. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2022.11696>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto, *Autocuidado: um foco central*

da enfermagem (pp. 85-98).

- Malta, H. F., Fernandes, I. M., Santos, E., Batista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. (2023). Comunicação de más notícias perspetivada segundo Meleis e Watson: Uma revisão narrativa. *Servir*, 2(04), e28390. <https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Marques, F. M. (2023, 28 fevereiro). *Tomada de decisão clínica suportada na evidência*. Healthnews. <https://healthnews.pt/2023/02/28/tomada-de-decisao-clinica-suportada-na-evidencia/>
- Martins, I. (2013). *A operacionalização dos princípios da bioética no principialismo de Beauchamp e Childress* [Tese de mestrado não publicada]. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas: Universidade Nova de Lisboa.
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12(2), 62-66. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v12i2.8>
- Matos, J., Querido, A. & Laranjeira, C. (2024). Spiritual Care through the Lens of Portuguese Palliative Care Professionals: A Qualitative Thematic Analysis. *Behavioral Sciences*, 14 (2), 134. <https://doi.org/10.3390/bs14020134>
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (2), 143–151. <https://doi.org/10.12707/RIV14003>
- Minosso, J. S., Martins, M. M., & Oliveira, M. A. (2022). Cuidados paliativos na formação inicial em enfermagem: Um estudo de métodos mistos. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), e21060. <https://doi.org/10.12707/RV21060>
- Monteiro, D., Brás, O. R., & Binet, M. (2024). Time-oriented decisions in Palliative Care team meetings. *Discourse Studies*, 26(3), 381-401. <https://doi.org/10.1177/14614456231223147>
- Moraes, R., Ferreira, M., Alves, J., Mirra, J., & Freire, E. (2021). Hipodermoclise e terapêutica subcutânea. In E. Freire. (2ª Ed.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 167-174). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa
- Munangatire, T., Tomas, N., & Asino, H. M. M. (2023). Nursing students' experiences and expectations of clinical learning: A qualitative study. *Nurse Education Today*, 124, 105758. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2023.105758>

- Neto, I. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (3.^a Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (3.^a Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 43-48). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2022). *Da ciência, do amor e do valor da vida*. Oficina do Livro.
- Neto, I. G. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 15(4), 277-283.
<https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/1496>
- Nunes, L. (2016, 17 fevereiro-18 fevereiro). Desafios da tomada de decisão autónoma em enfermagem. In Centro Hospitalar de Lisboa Central, Workshop Urgência Geral & Cuidados Intensivos do Centro Hospitalar de Lisboa Central. Lisboa, Portugal.
<http://hdl.handle.net/10400.26/18072>
- Nunes, L. (2020). *E se eu não puder decidir?* Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2023). *Diretório Nacional dos Cuidados Paliativos*. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/9646/file>
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Programa formativo do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10881/programa-formativo_eemc_rev33_vf.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). Divulgar - *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem - Enquadramento conceptual e enunciados descritivos*.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2021a). *Consultas de enfermagem à distância Telenfermagem*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/21380/guia-telenfermagem_final.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2021b). *Guia orientador de boas práticas. Cuidado espiritual prestado por enfermeiro*. ISBN - 978-989-8444-68-4
- Organização Mundial da Saúde. (2020, 5 de agosto). *Palliative care*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Pacheco, L. da S. P., Santos, G. S., Machado, R., Granadeiro, D. da S., Melo, N. G. S. de, & Passos, J. P. (2020). O processo de comunicação eficaz do enfermeiro com o paciente em cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 9(8), e747986524. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6524>
- Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2018). Caring in palliative care: A phenomenological study of nurses' lived experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(2), 180–186. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000428>
- Parreira, P., Santos-Costa, P., Neri, M., Marques, A., Queirós, P., & Salgueiro-Oliveira, A. (2023). Métodos de trabalho para a prestação de cuidados de enfermagem. In P. Parreira, A. Castilho, M. Rocha, M. M. Martins, M. R. Santos, M. L. Souza, L. Sousa, L. Mónico, & Prado, F. H. (Orgs.) (Vol. 2), *Gestão nas organizações de saúde - Pessoas, formação e desenvolvimento profissional* (pp.147-152). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; Ordem dos Enfermeiros; Associação de Apoio aos Cuidados de Saúde dos Pequenos; Centro Universitário Dinâmica das Cataratas.
- Perez, B., & Eler, K. (2024). Direitos Humanos do paciente idoso no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (26), 01–17. <https://doi.org/10.14422/rib.i26.y2024.007>
- Pina, P. R. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-99). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2021). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. In E. Freire. (2ª Ed.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 17-22). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa
- Portaria n. 66/2018 de 6 de março. (2018). Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Em *Diário da República: 1ª Série*, n. 46, 1177-1182.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-831). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaut, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care-A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

- Raustøl, A., & Tveit, B. (2023). Compassion, emotions and cognition: Implications for nursing education. *Nursing Ethics*, 30(1), 145–154. <https://doi.org/10.1177/09697330221128903>
- Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 26, 4744-4750.
- Regulamento n. 429/2018 de 16 de julho. (2018). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 135, 19359-19370.
- Roca-Biosca, A., Rubio-Rico, L., De Molina-Fernández, M. I., Martinez-Castillo, J. F., Pancorbo-Hidalgo, P. L., & García-Fernández, F. P. (2021). Kennedy terminal ulcer and other skin wounds at the end of life: An integrative review. *Journal of Tissue Viability*, 30(2), 178–182. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2021.02.006>
- Saavedra, M., & Rocha, M. C. (2021). Dor em cuidados paliativos. In E. Freire (2ª Ed.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 23-34). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa
- Santos, S. S. S., Ribeiro, J. M., Alves, H. B., Costa, A. C. B., Felipe, A. O. B., & Costa, I. C. P. (2021). Utilização da hipodermóclise por profissionais de saúde: Scoping review. *Research, Society and Development*, 10(9), e44110918338. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i9.18338>
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lidel.
- Silva, S. F. (2023). *Perceção dos Enfermeiros acerca da utilização da via subcutânea na pessoa em fim de vida*. [Relatório de Estágio de Natureza Profissional, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/3238>
- Snijders, R. A. H., Brom, L., Theunissen, M., & van den Beuken-van Everdingen, M. H. J. (2023). Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers*, 15(3), 591. <https://doi.org/10.3390/cancers15030591>
- Tavares, F. (2016). Prognóstico em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 23-42). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Ventura-Silva, J. M., Martins, M. M., Trindade, L. L., Ribeiro, O. M., & Cardoso, M. F. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2), 278-295. <http://dx.doi.org/10.30681/252610105480>
- Vicente, H. (2016). Feridas malignas. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto. (3ª Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 401-416). Faculdade de Medicina da

- Vicente, H. M. A., Franco, D. L. R., Silva, C. A. S., Carvalho, S. R. C., Rocha, A. M. N., Furtado, K. A. X., Deodato, S. J., Carvalho, T. M., Nunes, E. M. G. T., & Alves, P. J. P. (2025). Tradução, adaptação e validação da Toronto Symptom Assessment System for Wounds (TSAS-W) para português. *ON - Revista Portuguesa de Enfermagem Oncológica*, 50, e0267. <https://doi.org/10.31877/on.2024.50.05>
- Vicente, H., Matos, M., Gomes, S., Rocha, A., Carvalho, S., Ramos, P., Moura, A., & Alves, P. (2021). *(Des)Cobrir a ferida maligna*. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas. ISBN: 978-989-53418-1-8
- Vicente, H., Rocha, A., Ramos, P., Matos, M., Gomes, S., & Carvalho, S. (2023). *Feridas na pessoa em situação paliativa*. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas. ISBN: 978-989-53418-4-9
- von Blanckenburg, P., Riera Knorrenschild, J., Hofmann, M., Fries, H., Nestoriuc, Y., Seifart, U., Rief, W., & Seifart, C. (2022). Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 12, e058531. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058531>
- Zimmerman, S., Austin, S., Cohen, L., Reed, D, Poole, P., Ward, K., & Sloane, P. D. (2017). Readily Identifiable Risk Factors of Nursing Home Residents' Oral Hygiene: Dementia, Hospice, and Length of Stay. *Journal of the American Geriatric Society*, 65(11), 2516-2521. <https://doi.org/10.1111/jgs.15061>

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – *Flyers* informativos sobre a EIHSCP



CUIDADOS DE CONFORTO E BEM ESTAR

- Os Cuidados Paliativos (CP) visam a promoção do bem-estar e a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, espiritual e social da pessoa com necessidades paliativas e família, decorrentes de doença grave, prolongada, incurável e progressiva, maximizando a qualidade de vida destes e suas famílias.
- Qualquer pessoa, de qualquer idade, com o diagnóstico de doença grave, incurável, progressiva e avançada (Independentemente da causa ser uma doença oncológica, insuficiência cardíaca ou respiratória, demência, neurológica, ou outras), pode e deve ter acesso ao acompanhamento por uma equipa especializada de CP.
- Ao priorizarmos a humanização, construímos pontos fundamentais que unem as equipas, pessoas e conviventes significativos, garantindo que todos neste processo sejam acolhidos com dignidade, através de um acompanhamento integral.

COMPREENDER A EQUIPA

QUEM SOMOS?

Uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos, com estrutura física localizada no

que presta aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados às pessoas adultas assistidas nos vários polos da instituição e às suas famílias, funcionando todos os dias úteis, das 8h às 16h.

QUE APOIOS TEMOS?

Enfermeiros; Médicos; Técnico Auxiliar de Saúde; Psicólogo; Assistente espiritual; Assistente social; Secretariado clínico.

QUEM CUIDAMOS?

A equipa apoia pessoas adultas com idade superior ou igual a 18 anos que necessitem de acompanhamento diferenciado em CP, por presença de uma doença severa ou avançada, incurável e progressiva.



ATIVIDADES

- Acompanhamento em regime de consultadoria, ao doente internado com necessidades paliativas, à sua família/cuidadores e profissionais;
- Acompanhamento em ambulatório, através de consultas externas multidisciplinares (médico, enfermeiro) programadas e não programadas;
- Realização de procedimentos/tratamentos, em Hospital de Dia, evitando o recurso ao serviço de urgência e/ou ao internamento;
- Acompanhamento de pessoas doentes/famílias/cuidadores através de monitorização/consulta telefónica;
- Referenciação para o internamento em Unidades de Cuidados Paliativos;
- Colaboração com as Equipas de Cuidados na Comunidade, e com outros recursos sociais (ERPI, Serviços de Apoio Domiciliário, ou outros).

Ao priorizar a humanização dos cuidados, construímos pontes fundamentais que unem a pessoa, convivente significativo e os profissionais de saúde. Criam-se parcerias, garantindo que todos sejam acolhidos com dignidade e apoio em cada etapa do processo.



"Para ires onde sabes, tens de ir onde não conheces"
(São João da Cruz)

Linha Telefónica EIHSCP:
Linha Telefónica UCP



Cuidados Paliativos

(Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)

Qualidade de vida
Bem-estar
Conforto
Viver

O que são Cuidados Paliativos?

- São cuidados que visam a **prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual**, bem como a **promoção do bem-estar e qualidade de vida da pessoa** com necessidades paliativas e convivente significativo.
- Qualquer pessoa, de qualquer idade, com o diagnóstico de doença grave, incurável, progressiva e avançada (independentemente da causa ser a doença oncológica, insuficiência cardíaca, respiratória, demência, doença neurológica, ou outras), pode e deve ter acesso ao acompanhamento por uma equipa especializada de CP.
- São prestados por uma **equipa multidisciplinar de profissionais com formação específica em CP**, constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes espirituais, assistentes sociais ou outros.
- Integram o acompanhamento à pessoa e à família, ou outras pessoas significativas, ao longo da trajetória da doença, na morte e no apoio durante o luto.

Os Cuidados Paliativos são uma resposta humanizada



Afirmam a vida e têm como principal objetivo melhorar a qualidade de vida da pessoa e convivente significativo.

Que respostas em Cuidados Paliativos existem

- **Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos**
- **Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)**

Como é realizada a referenciação?

1 - NO CASO DA PESSOA SE ENCONTRAR INTERNADA

- A equipa médica responsável pelo internamento, deve efetuar um pedido de colaboração à EIHS CP, preferencialmente através do SClínico, podendo este também ser efetuado via contacto telefónico ou e-mail.
- A EIHS CP presta apoio em regime de consultadoria e avalia o tipo de acompanhamento necessário (referenciação para consulta externa, internamento em UCP, equipas comunitárias de suporte em CP ou outros).

2 - NO CASO DA PESSOA SE ENCONTRAR NO DOMICÍLIO OU AMBULATÓRIO:

- O médico da especialidade ou médico de família deve efetuar um pedido de consulta externa à EIHS CP, preferencialmente através do SClínico, podendo também ser efetuado via contacto telefónico ou e-mail.

3 - NO CASO DA PESSOA SE ENCONTRAR INSTITUCIONALIZADA NA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS :

- O médico de família deve efetuar um pedido de consulta externa à EIHS CP, preferencialmente através do SClínico, podendo também ser efetuado via contacto telefónico ou e-mail.

APÊNDICE 2 – *Flyer* “Controlo Sintomático - Orientações para o Cuidador”

[illegible]

O que é importante saber?

Durante o processo de doença, é expectável que surjam alguns sintomas que necessitam ser controlados para melhorar o conforto e qualidade de vida do seu familiar.

Enquanto cuidador, tem um papel importante na identificação de alguns sintomas e no seu alívio.

Este guia tem como objetivo ajudá-lo a atuar perante os sintomas mais comuns que podem surgir nesta fase de vida. Tem as indicações fornecidas pela equipa e um espaço para que possa fazer as suas anotações.

Note que o seu familiar pode apresentar apenas alguns dos sintomas descritos neste folheto



DIFICULDADE RESPIRATÓRIA

Caso o seu familiar sinta falta de ar, deve:

- **Elevar a cabecela** da cama ou sentá-lo
- Ventilar o espaço (**abrir janelas e portas**)
- Utilizar **ventoinha/leque** a direcionar o ar para a cara

Medicação prescrita:

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

DOR

Existem algumas intervenções que podem ajudar no alívio da dor:

- **Posicionar** de acordo com a preferência do seu familiar (caso não esteja capaz de comunicar, recorde qual a posição que mais o confortava)
- **Massajar** as áreas corporais onde o seu familiar sente dor
- Aplicar **calor/frio**

Medicação prescrita:

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h



Pode utilizar as linhas abaixo de cada sintoma para anotar quando necessitou de administrar a medicação prescrita em SOS (dia e hora)

NÁUSEAS/VÓMITOS

Se surgirem náuseas e vômitos, algumas destas medidas podem aliviar estes sintomas:

- Dar preferência a **alimentos de paladar agradável e frios**
- Evitar **cheiros intensos**
- Optar por **refeições do agrado do seu familiar e em pequenas quantidades**

Medicação prescrita:

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

AGITAÇÃO/CONFUSÃO

Caso o seu familiar fique confuso e/ou agitado, pode:

- Usar **voz suave e reconfortar com o toque**
- Reforçar presença da **família**
- **Orientar** para o aqui e agora (ex.: "estás no teu quarto, estou aqui a cuidar de ti")
- Colocar **música preferida**; Promover a prática **religiosa** (se for significativo para a pessoa)

Medicação prescrita:

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

• _____ mg; Via: _____
_____ h/ _____ h

APÊNDICE 3 – Guião de Teleconsulta de Enfermagem da EIHSCP

IDENTIFICAÇÃO		MOTIVO DE CONTACTO						INTERVENÇÃO	
Data	Sintoma	Início	Intensidade	Localização	Fator alívio/agravamento	Medicação	SOS	Medidas Farmacológicas	Medidas não farmacológicas
	Dor								
Nome Pessoa	Cansaço								
	Sonolência								
Nº Processo	Náusea/vómito								
	Apetite								
Quem contacta	Dispneia							Duração chamada	
	Depressão								
Parentesco	Ansiedade							Contacto e Registo	
	Bem estar								
Nº telefone	Outros (Obstipação, confusão, ferida, insónia)							Médico	
IDENTIFICAÇÃO		MOTIVO DE CONTACTO						INTERVENÇÃO	
Data	Sintoma	Início	Intensidade	Localização	Fator alívio/agravamento	Medicação	SOS	Medidas Farmacológicas	Medidas não farmacológicas
	Dor								
Nome Pessoa	Cansaço								
	Sonolência								
Nº Processo	Náusea/vómito								
	Apetite								
Quem contacta	Dispneia							Duração chamada	
	Depressão								
Parentesco	Ansiedade							Contacto e Registo	
	Bem estar								
Nº telefone	Outros (Obstipação, confusão, ferida, insónia)							Médico	

APÊNDICE 4 – PMCQCE: “Cuidar em harmonia: medir para implementar Cuidados Paliativos personalizados à pessoa/família”

**“Cuidar em harmonia: medir para implementar Cuidados Paliativos
personalizados à pessoa e família”**

INTRODUÇÃO

A melhoria contínua da qualidade é um compromisso que impacta positivamente na eficiência operacional, na satisfação da pessoa doente e sua família e no desempenho organizacional. Com uma abordagem sistemática e colaborativa, as organizações de saúde podem alcançar elevados níveis de qualidade e manterem-se competitivas num ambiente complexo e em constante mudança (Lei n. 156/2015 de 16 de setembro, 2015; Ordem dos Enfermeiros, 2019).

O enfermeiro especialista enquanto profissional dotado de competências que lhe permitem reconhecer que a melhoria da qualidade envolve a caracterização e avaliação das práticas, a revisão das mesmas e a seleção de medidas corretivas baseadas em evidências científicas, deve implementar um processo sistemático e contínuo de monitorização das práticas dos profissionais (Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019).

Considerando que compete ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/-familiares, aos níveis físico, psicoemocional, sociofamiliar e espiritual, o presente Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (PMCQCE), tem como objetivo implementar a *Integrated Palliative Care Outcome Scale* (IPO-S) na EIHS CP.

A IPO-S é uma ferramenta desenvolvida para avaliar a experiência das pessoas em situação paliativa e as suas necessidades específicas durante o acompanhamento, permite colher dados sobre sintomas físicos, preocupações emocionais, bem-estar social, considerações espirituais e existenciais e qualidade de vida, possibilitando uma avaliação compreensiva das suas necessidades (Antunes & Ferreira, 2020).

O uso regular desta ferramenta permite a monitorização, ao longo do tempo, das necessidades da pessoa em situação paliativa e respetiva família, proporcionando um *feedback* valioso à equipa de cuidados e possibilitando ajustes nos planos terapêuticos consoante as necessidades identificadas.

O uso de ferramentas como a IPO-S é vital para a melhoria contínua da qualidade dos serviços especializados de cuidados paliativos (CP), contribuindo para uma maior satisfação da pessoa

e uma maior perceção de bem-estar (Antunes & Ferreira, 2020).

Este PMCQCE alinha-se com os princípios da investigação-ação e recorre ao Ciclo de Qualidade de *Deming* como metodologia para a sua estruturação: PDCA – *Plan, Do, Check e Act* (Conselho de Enfermagem Regional, 2013).

1. DESIGNAÇÃO DO PROJETO

“Cuidar em harmonia: medir para implementar Cuidados Paliativos ajustados à pessoa/família”

2. AUTORES DO PROJETO

Carla Susana Marques Baptista de Matos e Marisa Almeida Leite Teixeira Lobão, enfermeiras e estudantes do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

3. IDENTIFICAR E DESCREVER O PROBLEMA

A EIHS CP enquanto serviço hospitalar diferenciado em Cuidados Paliativos (CP) é composta por profissionais de diversas áreas do conhecimento que procuram prestar cuidados cientificamente competentes e humanizados (Garcia & Cunha, 2022).

A equipa desenvolve a sua atividade assistencial dirigida ao acompanhamento de pessoas em situação paliativa e suas famílias com necessidades multidimensionais e complexas. A qualidade da intervenção da equipa é reconhecida pela forma como os seus profissionais atuam, pelo respeito total pelas decisões manifestadas pelas pessoas e é evidenciada na procura constante pela inovação no cuidado à pessoa com necessidades paliativas e sua família (Garcia & Cunha, 2022).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental 2023-2024 refere que os CP são cuidados centrados na pessoa e na família. Procura a integração de todos os envolvidos na elaboração do plano de cuidados, preservando a dignidade da dade, maximizando a qualidade de vida e o bem-estar, com respeito pelas suas necessidades, perspetivas pessoais e preferências. Para que tal ocorra, pretende-se a realização de uma avaliação abrangente e holística das necessidades da pessoa e da sua família, utilizando ferramentas padronizadas (Comissão Nacional Cuidados Paliativos, 2023; Regulamento n. 429/2018 de 16 de julho, 2018).

Na EIHS CP, a avaliação integral das necessidades da pessoa doente e família representa um momento importante dado que a partilha de informações e preferências da dade tem como propósito alcançar o melhor plano terapêutico. Atualmente, as necessidades físicas e

psicológicas são identificadas de acordo com a *Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton* (ESAS). No entanto, verifica-se uma lacuna no que respeita à avaliação das necessidades sociais e espirituais, não existindo a utilização de um instrumento uniformizado para a sua avaliação na equipa.

No que diz respeito aos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, o presente PMCQCE integra-se nas categorias dos enunciados descritivos da Ordem dos Enfermeiros: a satisfação do cliente, o bem-estar e o autocuidado, a prevenção de complicações e a organização dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

4. PERCEBER O PROBLEMA

Os CP constituem uma resposta de cuidados ativa, coordenada e integrada tendo como objetivo promover a qualidade de vida da pessoa na dimensão física, psicológica, social, espiritual e existencial. Na procura por responder às necessidades das pessoas doentes e suas famílias, os CP procuram preservar a dignidade humana, proporcionar conforto e considerar a pessoa na sua globalidade (Neto, 2021).

A aplicação de instrumentos de medida em enfermagem é essencial para a continuidade dos cuidados, na medida em que permite a mensuração de dados (Cruz et al., 2017). Assim, surgiu a necessidade de planeamento do presente projeto, que tem como objetivo a implementação da IPO-S nas pessoas acompanhadas pela EIHSCP.

A IPO-S consiste numa escala multidimensional, que foi desenvolvida para ser utilizada em pessoas com doenças avançadas e incuráveis, sejam oncológicas ou não oncológicas. Este instrumento visa identificar as principais necessidades das pessoas em cuidados paliativos, abrangendo vários domínios de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, comunicação, necessidades de informação e outras preocupações práticas (Antunes & Ferreira, 2020).

Este instrumento apresenta duas versões: a *self* e a *proxy*. A *self* é para aplicação à pessoa e a *proxy* destina-se aos profissionais de saúde. Ambas as versões são de fácil aplicabilidade e contêm 11 itens com hipótese de resposta de acordo com uma escala do tipo *Likert* com 5 pontos, à exceção do item 9 que tem 3 pontos, havendo também uma pergunta aberta (item 11), que é alusiva aos principais problemas vivenciados pela pessoa.

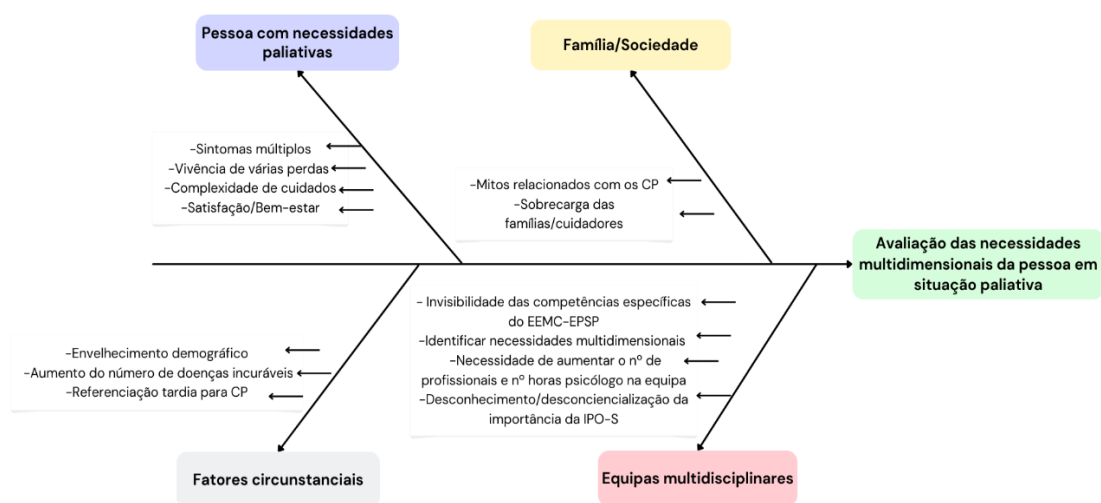
O score final da IPO-S varia entre 0 e 40, sendo que 0 representa melhor perceção de qualidade de vida e 40 pior perceção de qualidade de vida. Os resultados permitem avaliar o impacto da doença na qualidade de vida da pessoa (Antunes & Ferreira, 2020).

A aplicabilidade desta ferramenta permite aos profissionais de saúde otimizar o atendimento especializado em CP, desenvolvendo planos de cuidados integrais para pessoas com doenças incuráveis.

Através da pesquisa bibliográfica efetuada e com base num *brainstorming* com a equipa, foram identificados vários fatores que justificam a necessidade de implementação desta escala na equipa, que se encontram representadas no Diagrama causa-efeito (Espinha de Ishikawa) abaixo apresentado.

Figura 1

Diagrama de Ishikawa.



Fonte: Carla Matos e Marisa Lobão.

5. FORMULAR OS OBJETIVOS INICIAIS

- Consciencializar os profissionais da equipa para a importância da aplicação da IPO-S;
- Implementar a IPO-S

6. PERCEBER AS CAUSAS

A *checklist* de Heather Palmer foi usada para avaliar a qualidade do projeto. Esta *checklist* é composta por 10 dimensões: identificação das dimensões em estudo, unidades de estudo, tipos de dados, fonte dos dados, tipo de avaliação, critérios de avaliação, colheita de dados, relação temporal, seleção da amostra e medidas corretivas passíveis de ser usadas (Conselho de Enfermagem Regional, 2013). Desta forma, passaremos a descrevê-las:

a) Identificação das dimensões em estudo

As dimensões em estudo são: adequação técnico-científica e satisfação das pessoas e famílias acompanhadas pela EIHSCP (Conselho de Enfermagem Regional, 2013).

b) Unidades de estudo

Profissionais: Enfermeiros, médicos, assistente social e psicólogo da EIHSCP;

Utilizadores incluídos: Pessoas em situação paliativa e suas famílias, acompanhadas pela EIHSCP.

c) Tipo de dados: indicadores

Os dados colhidos serão analisados de acordo com os indicadores de estrutura, processo e resultado, conforme definido por Donabedian, no modelo de avaliação da qualidade em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

• Indicadores de Estrutura

Número de materiais (instrução de trabalho, educativos) produzidos	100%
Número de materiais (instrução de trabalho, educativos) planeados	

• Indicadores de Processo

Número de atividades realizadas	100%
Número de atividades planeadas	

Número de profissionais da EIHSCP que aderem à aplicação da IPO-S	100%
Número de profissionais da EIHSCP	

• Indicadores de Resultado

Número de consultas realizadas com aplicação da IPO-S	100%
Número de consultas realizadas	

Número de pessoas satisfeitas com o acompanhamento na equipa	100%
--	-------------

Número de pessoas acompanhadas pela EIHSCP	
--	--

d) Fonte dos dados

A fonte de dados será suportada na IPO-S, através do registo em processo clínico informatizado.

e) Tipo de avaliação

A avaliação será interna e anual, em regime de auditoria, sob a responsabilidade dos profissionais que integram a EIHSCP.

f) Critérios de avaliação

Critério explícitos	Exceções	Esclarecimentos
A todas as pessoas acompanhadas na EIHSCP, os profissionais aplicam a IPO-S.	- Recusa da pessoa e família; - Pessoas com alterações do estado de consciência; - Pessoas em últimos dias e horas de vida; - Pessoas em acompanhamento em consultadoria (internamento).	Aplicar o instrumento IPO-S.

g) Colheita de dados

A colheita de dados será da responsabilidade dos profissionais da EIHSCP. A colheita de dados será realizada através do preenchimento da IPO-S, transcrita para a base de dados criada para o efeito e em notas gerais no *Sclínico*®.

h) Relação temporal

Este projeto apresenta uma relação temporal prospetiva, visto que as intervenções são construídas no presente e avaliadas no final da implementação do projeto.

i) Seleção da população e amostra

A população será constituída pelos profissionais de saúde que integram a EIHSCP. A amostra será institucional e composta pelos profissionais da EIHSCP.

j) Quais as medidas corretivas passíveis de ser usadas

- **Medidas educacionais:** Formação em serviço aos enfermeiros da EIHSCP sobre o instrumento de medida; Divulgação do projeto em eventos nacionais e internacionais.
- **Medidas estruturais:** Redação da instrução de trabalho sobre a implementação da IPO-S.
- **Medidas disciplinares:** Código Deontológico dos Enfermeiros; REPE; Regulamentos n. 140/2019 de 6 de fevereiro (2019) e n. 429/2018 de 16 de julho (2018) da Ordem dos Enfermeiros.

7. PLANEAR E EXECUTAR AS TAREFAS/ATIVIDADES

- Apresentar o PMCQCE à EIHSCP;
- Realizar sessões de formação em serviço com o objetivo de apresentar o instrumento de medida a implementar: IPO-S;
- Desenvolver uma instrução de trabalho sobre a utilização IPO-S;
- Acompanhar a implementação da IPO-S;
- Realizar auditorias de acompanhamento e debriefing;
- Registar no *SClinico®* (notas gerais) o score e informações adicionais relacionadas com as necessidades identificadas;
- Apresentar anualmente os resultados à equipa.

8. VERIFICAR OS RESULTADOS

A verificação dos resultados será realizada anualmente pelos profissionais da EIHSCP. No final do projeto espera-se que a IPO-S tenha sido aplicada a pelo menos 80% das pessoas acompanhadas na EIHSCP. Prevê-se a elaboração de planos de cuidados abrangentes, assim como otimizar medidas direcionadas, de acordo com a necessidade de intervenção na pessoa, com base no *score* obtido.

9. PROPOR MEDIDAS CORRETIVAS, STANDARDIZAR E TREINAR A EQUIPA

A realização de avaliações intermédias ao longo do desenvolvimento do projeto permitirá aos dinamizadores do projeto, identificar e propor medidas corretivas no sentido de se alcançar os objetivos definidos.

10. RECONHECER E PARTILHAR O SUCESSO

A divulgação e partilha dos resultados do projeto será efetuada a nível intra-institucional para toda a equipa multidisciplinar da EIHSCP, assim como à administração hospitalar. Perspetiva-se também a divulgação extra-institucional, através de congressos ou outros eventos

científicos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antunes, B., & Ferreira, P. L. (2020). Validation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) for the Portuguese Population. *BMC palliative care*, 19(01), 178. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00685-z>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Portugal Continental – Biénio 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP_2023_2024_signed.pdf
- Conselho de Enfermagem Regional (2013). *Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf>
- Cruz, A., Oliveira, C. & Capelas, M. (2017). Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura. *Revista Cuidados Paliativos*, 4(1), 50-64. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/02b1810b-c88c-440b-9701-06ec299f934b.pdf>
- Garcia, R & Cunha, S. (2022). *Regulamento interno da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE*.
- Lei n. 156/2015 de 16 de setembro. (2015). Alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Em *Diário da República: 1ª série, n.º 181*, 8059-8105.
- Neto, I. (2021). Princípios dos cuidados paliativos. In Abejas, A., G., & Duarte, C. (1ª Ed.), *Humanização em cuidados paliativos* (pp. 3-10). Lidel.
- Ordem dos enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. Colégio de Especialidade de Enfermagem Médico Cirúrgica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem - Programas de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem – Documento Orientador*.
- Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Em *Diário da República: 2ª Série, nº 26*, 4744-4750.
- Regulamento n. 429/2018 de 16 de julho. (2018). Regulamento das Competências Específicas

do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Em *Diário da República: 2ª Série*, nº 135, 10359 – 10370.

APÊNDICE 5 – Checklist de fármacos e materiais de consumo clínico da mala da EC

Local	Material/Medicção	Quant.	Validade	Dias de Val
Base superior	Água Bilestilada 10mL	4	30/05/2025	-44
Base superior	Ácido Aminocaprílico 2500mg/10mL	2	30/05/2025	-44
Base superior	Ácido Tranexâmico 50mg/mL	2	30/05/2025	-44
Base superior	Adrenalina Ampola 1mL	2	30/05/2025	-44
Base superior	Butilscopolamina 20mg/ml	12	30/05/2025	-44
Base superior	Ceftriaxona Ampola 1000mg	4	30/09/2025	79
Base superior	Cloreto de Sódio 5mL	4	26/11/2026	501
Base superior	Cloreto de Sódio 10mL	4	17/11/2026	492
Base superior	Cloreto de Sódio 100mL	2	03/06/2025	-40
Base superior	Cloreto de Sódio 250mL	1	30/05/2025	-44
Base superior	Cloreto de Sódio 500mL	1	05/11/2024	-250
Base superior	Cloreto de Sódio 1000mL	1	28/01/2027	564
Base superior	Dexametasona 5mg/ml	4	30/05/2025	-44
Pendente	Diclofenac 75mg/2mL	2	30/05/2025	-44
Pendente	Enoxaparina 20mg/0,2mL	0	30/05/2025	-44
Pendente	Enoxaparina 40mg/0,4mL	1	30/05/2025	-44
Pendente	Enoxaparina 60mg/0,6mL	1	30/05/2025	-44
Pendente	Enoxaparina 80mg/0,8mL	1	30/05/2025	-44
Pendente	Furosemida 20mg/2mL	10	30/05/2025	-44
Pendente	Fenobarbital 200ug/2mL	2	30/05/2025	-44
Pendente	Haloperidol 5mg/mL	10	30/05/2025	-44
Base superior	Levomepromazina 25mg/mL	4	30/05/2025	-44
Base superior	Metamizol Magnésico 2000mg/5mL	10	30/05/2025	-44
Lateral	Metilprednisolona 40mg/ml	4	30/05/2025	-44
Parte trás do carro	Metilprednisolona 125mg/ml	1	30/05/2025	-44
1ª Gaveta: Fármacos	Metoclopramida 10mg/2mL	10	31/08/2025	49
1ª Gaveta: Fármacos	Midazolam 15mg/3mL	10	30/04/2025	-74
1ª Gaveta: Fármacos	Midazolam 50mg/mL	3	30/09/2025	79
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina Ampola 10mg/mL	6	30/04/2025	-74
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina Ampola 40mg/2mL	2	31/01/2025	-163
1ª Gaveta: Fármacos	Naloxona 0,4mg/mL	1	30/06/2025	-13
1ª Gaveta: Fármacos	Ondansetrom 8mg/4mL	2	30/11/2025	140
1ª Gaveta: Fármacos	Tramadol 100mg/mL	2	30/03/2025	-105
1ª Gaveta: Fármacos	Ácido Aminocaprílico 3000mg Saqueta	8	30/11/2024	-225
1ª Gaveta: Fármacos	Dexametasona 4mg Comprimido	10	30/11/2025	140
1ª Gaveta: Fármacos	Diazepam 5mg Comprimido	4	31/01/2025	-163
1ª Gaveta: Fármacos	Dompripidona 10mg Comprimido	10	30/06/2026	352
1ª Gaveta: Fármacos	Fenobarbital 100mg Comprimido	10	30/06/2025	-13
1ª Gaveta: Fármacos	Fentanilo Sublingual 100ug	1	31/05/2026	322
1ª Gaveta: Fármacos	Fentanilo Sublingual 133ug	1	31/08/2025	49
1ª Gaveta: Fármacos	Fentanilo Sublingual 200ug	1	31/12/2025	171
1ª Gaveta: Fármacos	Fentanilo Sublingual 267ug	1	30/05/2026	321
1ª Gaveta: Fármacos	Haloperidol 2mg/mL Sol. Oral	1	30/06/2025	-13
1ª Gaveta: Fármacos	Levomepromazina 40mg/mL Sol. Oral	1	30/07/2025	17
1ª Gaveta: Fármacos	Megestral 160mg Comprimido	30	31/05/2025	-43
1ª Gaveta: Fármacos	Metamizol Magnésico 575mg Comprimido	5	28/02/2027	595
1ª Gaveta: Fármacos	Metoclopramida 10mg Comprimido	10	30/06/2026	352
1ª Gaveta: Fármacos	Metronidazol 250mg Comprimido	10	31/05/2025	-43
1ª Gaveta: Fármacos	Diazepam 10mg Comprimido	3	30/03/2025	-105
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina Libertação não Modificada 10mg	6	28/02/2025	-135
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina Libertação não Modificada 20mg	10	30/04/2025	-74
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina Libertação Prolongada 10mg	6	30/04/2025	-74
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina Libertação Prolongada 30mg	10	30/10/2025	109
1ª Gaveta: Fármacos	Morfina 20mg/mL Sol. Oral	1	31/12/2027	901
1ª Gaveta: Fármacos	Olanzapina 5mg Comprimido	2	30/05/2025	-44
2ª Gaveta: Punção Venosa	Paracetamol 1000mg Comprimido	10	30/05/2025	-44
2ª Gaveta: Punção Venosa	Sucralfato 1000mg/5mL	4	01/06/2027	688
2ª Gaveta: Punção Venosa	Ondansetrom 8mg Comprimido	10	05/08/2026	388

2ª Gaveta: Punção Venosa	Citrato de Sódio + Laurilulfacetato de Sódio (Microlix)	3	01/07/2026	353
2ª Gaveta: Punção Venosa	Biocodilo 10mg Supositório	4	01/01/2027	537
2ª Gaveta: Punção Venosa	Paracetamol 1000mg Supositório	4	30/09/2025	79
2ª Gaveta: Punção Venosa	Lubrificante Anestésico	2	14/02/2025	-149
2ª Gaveta: Punção Venosa	Diazepam 10mg/2,5mL Supositório	1	01/02/2025	-162
2ª Gaveta: Punção Venosa	Buprenorfina 35ug/h	1	28/02/2025	-135
2ª Gaveta: Punção Venosa	Buprenorfina 52.5ug/h	1	01/06/2026	323
2ª Gaveta: Punção Venosa	Buprenorfina 70ug/h	1	01/11/2025	111
2ª Gaveta: Punção Venosa	Fentanilo 12,5ug/h	1	01/02/2026	203
2ª Gaveta: Punção Venosa	Fentanilo 25ug/h	1	01/06/2027	688
2ª Gaveta: Punção Venosa	Fentanilo 50ug/h	1	01/04/2027	627
2ª Gaveta: Punção Venosa	Fentanilo 75ug/h	1	01/07/2027	718
2ª Gaveta: Punção Venosa	Fentanilo 100ug/h	1	30/05/2025	-44
2ª Gaveta: Punção Venosa	Nitrato de Prata	1	28/02/2026	960
2ª Gaveta: Punção Venosa	Silvercel	1	01/10/2025	80
2ª Gaveta: Punção Venosa	Pharmacoll Thin	1	01/09/2027	780
2ª Gaveta: Punção Venosa	Inadine	1	01/09/2027	780
2ª Gaveta: Punção Venosa	Aquazel Foam	1	01/08/2026	1115
2ª Gaveta: Punção Venosa	Albocath Pediátrico 22G	2	14/12/2027	884
2ª Gaveta: Punção Venosa	Albocath Pediátrico 24G	2	30/04/2026	291
2ª Gaveta: Punção Venosa	Butterfly 23G		16/02/2025	-147
2ª Gaveta: Punção Venosa	Butterfly 24G	2	30/08/2027	778
2ª Gaveta: Punção Venosa	Butterfly 25G	2	30/06/2025	-13
2ª Gaveta: Punção Venosa	Cateter 24G BD-SaT-T-intima	6	31/05/2025	-43
2ª Gaveta: Punção Venosa	Infusor Elastomérico 100mL	2	31/05/2025	-43
2ª Gaveta: Punção Venosa	Pensois Transparentes (fixação de agulha)	2	16/10/2025	95
2ª Gaveta: Punção Venosa	Seringa 2mL		01/01/2026	172
2ª Gaveta: Punção Venosa	Seringa 5mL		30/10/2025	109
2ª Gaveta: Punção Venosa	Seringa 10mL		30/10/2025	109
2ª Gaveta: Punção Venosa	Seringa 20mL		16/01/2025	-178
3ª Gaveta: Via aérea	Seringa 1mL		30/05/2025	-44
3ª Gaveta: Via aérea	Sistema de Soro	2	28/02/2026	230
3ª Gaveta: Via aérea	Controlador de Gotejo	2	27/10/2027	836
3ª Gaveta: Via aérea	Prolongamento com torneira de 3 Vias	2	19/02/2025	-144
3ª Gaveta: Via aérea	Sonda de esvaziamento vesical	1	19/02/2025	-144
3ª Gaveta: Via aérea	Algália CD/LD nº16	1	19/02/2025	-144
3ª Gaveta: Via aérea	Saco coletor	1	28/02/2027	595
3ª Gaveta: Via aérea	SMG CD/LD nº16	1	31/03/2028	992
3ª Gaveta: Via aérea	Tampa	1	28/08/2025	46
3ª Gaveta: Via aérea	Estetoscópio	1		
3ª Gaveta: Via aérea	Tiras de glicémia	1	16/04/2025	-88
3ª Gaveta: Via aérea	Glicómetro	1		
3ª Gaveta: Via aérea	Agulhas avaliação de glicémia	10	24/02/2025	-139
3ª Gaveta: Via aérea	Kit Implantofix com Fibrilín	2	30/04/2026	291
3ª Gaveta: Via aérea	Kit Traqueostomia/Aspiração	2	30/04/2026	291
3ª Gaveta: Via aérea	Luvas esterilizadas nº 6,5		30/04/2026	291
3ª Gaveta: Via aérea	Luvas esterilizadas nº 7		01/05/2026	1023
3ª Gaveta: Via aérea	Luvas não esterilizadas		26/02/2025	-137
3ª Gaveta: Via aérea	Garrote	1		
3ª Gaveta: Via aérea	Butterfly	2	07/09/2025	56
3ª Gaveta: Via aérea	Porta tubo	1	19/02/2025	-144
4ª Gaveta: Diversos	Tubo química	2	30/08/2027	778
4ª Gaveta: Diversos	Tubo Hemograma	2	30/05/2027	688
4ª Gaveta: Diversos	Tubo Citrato	2	31/01/2026	202
4ª Gaveta: Diversos	Frasco de Urina	1	31/01/2026	202
4ª Gaveta: Diversos	Protosan solução	1	28/02/2025	-135
4ª Gaveta: Diversos	Tiras teste tipo Combur	1 frasco	28/02/2025	-135
4ª Gaveta: Diversos	Tubo de Guedel		28/02/2025	-135
4ª Gaveta: Diversos	Sonda retal		30/10/2025	109
4ª Gaveta: Diversos	Seringas de lavagem		30/04/2026	291

4ª Gaveta: Diversos	Oxímetro	1		
4ª Gaveta: Diversos	Termómetro	1		
4ª Gaveta: Diversos	Contentor cortantes	1	17/03/2027	612
4ª Gaveta: Diversos	Esfigmomanómetro	1		

APÊNDICE 6 – Flyer “Cuidar da Pessoa com Cateter Subcutâneo – Orientações para o Cuidador”



+

Medicação por seringa

Material necessário:

- Agulha
- Seringa
- Compressas
- Desinfetante

Como devo fazer?

1. Retirar a tampa de proteção e desinfetar o local do cateter onde se adapta a seringa (Fig. 2)
2. Conectar a seringa previamente cheia com a medicação
3. Administrar o medicamento, empurrando lentamente o êmbolo da seringa até ao fim
4. Numa nova seringa, colocar 1mL de soro fisiológico e administrar no cateter para lavar a via
5. Recolocar a tampa de proteção

 O material necessário ser-lhe-á fornecido pela equipa!

E se o cateter sair?

Não há problema! Este dispositivo encontra-se no tecido subcutâneo, pelo que a possibilidade de ocorrer saída de sangue é muito pouca.

Caso o cateter saia, deve descartá-lo para o lixo e começar a administrar a medicação no cateter alternativo deixado pela equipa.

Cuidar da Pessoa com Cateter Subcutâneo

ORIENTAÇÕES PARA O CUIDADOR

A nossa equipa está disponível para esclarecimento de dúvidas a qualquer hora

CONTACTOS

O que é o cateter subcutâneo?

É um dispositivo muito utilizado em Cuidados Paliativos, por onde se administra soro e medicação no tecido subcutâneo.

A administração de medicação por esta via está indicada quando já não é possível fazê-lo pela boca ou quando se pretende um maior efeito dos fármacos.

Vantagens:

- Seguro
- Desconforto mínimo
- Fácil manipulação pela pessoa e/ou cuidador em casa
- Efeitos secundários pouco frequentes
- Pode permanecer entre 7 a 10 dias no mesmo local

Locais onde se pode colocar

O local de colocação do cateter será escolhido de acordo com as condições da pessoa, visando sempre o seu conforto.

Pode ser necessário colocar mais do que um cateter, de acordo com a medicação a administrar e/ou para garantir que no caso de um deles ficar inutilizável, se possa administrar medicação no outro.

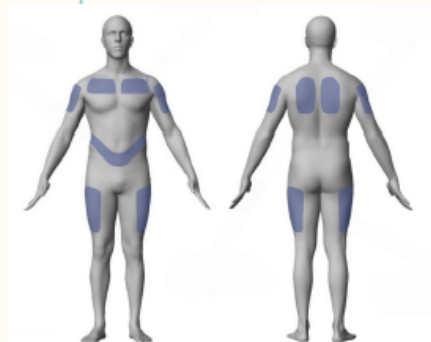


Fig. 1: Locais de possível colocação do cateter subcutâneo

Quais os cuidados a ter?

O cateter subcutâneo é de fácil manutenção no domicílio, necessitando apenas de cuidados simples.

Este dispositivo está protegido com adesivo resistente à água, pelo que o seu familiar pode tomar banho/ prestar-lhe cuidados de higiene sem receio de molhar o penso.

Deverá:

- Garantir que se mantém bem fixo;
- Vigiar o local onde está inserido o cateter na pele.

O que vigiar/avaliar:

- Dor no local do cateter
- Edema (inchaço)
- Calor no local onde está colocado o cateter
- Vermelhidão
- Hematoma
- Saída de líquido para fora do cateter

Caso verifique a presença de algum destes sinais, deverá deixar de utilizar esse cateter e trocar a administração dos medicamentos para o cateter alternativo previamente colocado pela equipa.

Em caso de dúvidas, contacte-nos.

Como administrar medicação?

Existem várias formas de administrar medicação pelo cateter subcutâneo: por seringa ou por perfusão contínua (soros ou DIB).

As instruções abaixo descritas irão ajudá-lo em qualquer uma dessas situações.



Fig. 2: Cateter Subcutâneo

 Não esqueça de lavar as mãos com água e sabão ou higieniza-las com solução alcoólica antes de manusear o cateter!

DIB / Soros

Estes dispositivos, preparados e colocados pela equipa de enfermagem, deitam medicação ao longo do dia no cateter subcutâneo.

Caso surjam sinais inflamatórios ou de mau funcionamento no cateter onde se encontra a perfusão, poderá ser-lhe pedido que troque o soro/DIB para o outro cateter deixado pela equipa.

Assim, deverá:

- 1- Desadaptar o sistema do local identificado na imagem acima (Fig. 2)
- 2- Adaptar o sistema no mesmo local do cateter alternativo (Fig. 2)
- 3- Colocar a tampa no cateter que deixou de usar

APÊNDICE 7 - Guião de 1ª Consulta de Enfermagem da EIHSCP

IDENTIFICAÇÃO	Nome		Número Processo		Idade
DIAGNÓSTICOS					
TRATAMENTO	Nenhum	Quimioterapia	Radioterapia	Imunoterapia	Outros
TRANSPORTE	Autónomo	Maca	CR	Bengala	Canadianas
QUEM ACOMPANHA					
PROVENIÊNCIA	Domicílio ☐ Instituição (lar, RNCCI) ☐ Qual: _____				
APRESENTAÇÃO DA EIHSCP, DINÂMICA E FILOSOFIA DE CUIDADOS ESPECIALIZADOS					
AVALIAÇÃO INICIAL	PROCESSO FAMILIAR	DESENVOLVIMENTO	FUNCIONALIDADE	INTERAÇÃO DE PAPEIS	
Respiração/Circulação	Estrutura Interna	Estágios Ciclo Vital	- Instrumental AVD's	Nome prestador cuidados	
Alimentação				Parentesco	
Eliminação - Urinária - Intestinal	Estrutura Externa	Tarefas	Capacidade família	Contacto	
Reparação		Vínculos		Tipo cuidado presta	
Sensações	Contexto		- Expressiva	Outros dados (ECSCP, ECCI; Serviço domiciliário; IPSS; Centro de Saúde)	
SINAIS VITAIS					
FOCOS IDENTIFICADOS	Dor		Intolerância à atividade		
	Obstipação		Gestão do regime terapêutico		
	Membrana mucosa		Queda/Risco		
	Tristeza		Stress do prestador de cuidados		
	Absorção		Úlcera por pressão/Risco		
	Insónia		Outros: (Ansiedade, Comportamentos de adesão, auto-administração de medicação, Ferida, Medo, Luto)		
	Papel do prestador de cuidados				
	Aceitação do estado de saúde				
	Apetite				
ALTERAÇÕES TERAPÊUTICAS					
APOIOS	PSICOLOGIA	ASSISTENTE SOCIAL		OUTROS	
INSTRUMENTOS	PPS	ECOG	ESAS		OUTROS
NOTAS GERAIS					
ENTREGA DO CARTÃO DA EIHSCP E FUNCIONAMENTO DA CONSULTA TELEFÓNICA					

APÊNDICE 8 – Documentos informativos “Cuidados na aplicação do selo transdérmico” e “Cuidados a ter com a medicação sublingual”



CUIDADOS A TER COM A MEDICAÇÃO SUBLINGUAL

- Em caso de dor intensa, deve tomar a medicação de SDS, consoante as orientações do médico;
- É importante ter a boca húmida, se não for o caso, humedecer com água antes de ingerir a medicação;
- Coloque o comprimido debaixo da língua e deixe dissolver completamente;
- Evite chupar, mastigar ou engolir o comprimido;
- Em alguns medicamentos, pode acontecer ficar com uma pequena película na boca, a qual pode desperdiçar ou engolir;
- Faça o registo da(s) toma(s) e informe o médico na consulta seguinte ou contacte-nos se recorrer a mais de 4 tomas diárias.

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Palliativos

REGISTO MEDICAÇÃO SUBLINGUAL

Dia ____	Dia ____	Dia ____
_____	_____	_____
Dia ____	Dia ____	Dia ____
_____	_____	_____
Dia ____	Dia ____	Dia ____
_____	_____	_____
Dia ____	Dia ____	Dia ____
_____	_____	_____
Dia ____	Dia ____	Dia ____
_____	_____	_____

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Palliativos

CUIDADOS NA APLICAÇÃO DOS SELOS TRANSDÉRMICOS



- Aplique o selo transdérmico conforme a indicação do médico, pressionando cerca de 30 segundos após a colocação, e sempre à mesma hora
- Retire sempre o selo anterior quando aplica o novo selo.
- Alterne os locais de aplicação (conforme a imagem)
- Se tiver vestígios de cola no local do selo anterior pode utilizar removedor e/ou aplicar creme hidratante
- Em caso de febre, o selo pode perder a sua ação antes de terminar o período da sua eficácia (contacte a equipa se tiver dúvidas)
- Mantenha vigilância do local do selo evitando que este não se descole ou não se enrole com a roupa.

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Palliativos

CUIDADOS NA APLICAÇÃO DOS SELOS TRANSDÉRMICOS

-  Abrir a embalagem imediatamente antes da aplicação.
-  Retire o selo da embalagem
-  Retire o protetor de plástico que se encontra na parte de trás do selo e evite tocar na parte adesiva
-  Aplique o selo sobre a pele limpa, seca e sem pelos e pressione-o ligeiramente com a palma da mão e certifique-se que fica bem aderente à pele
-  Lave as mãos no final do procedimento

DEVO TROCAR O SELO:

Data	Hora	Data	Hora

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Palliativos

APÊNDICE 9 – Folheto “Administração de fármacos por via subcutânea em cuidados paliativos”

HIPODERMOCLISE

CONSIDERAÇÕES GERAIS

- É a perfusão contínua de fluídos no tecido subcutâneo
- O volume aconselhado por local é de 1000 a 1500ml em 24h
- Pode ser administrado o volume total de 3000ml nas 24h dividido por dois locais em hemisférios diferentes
- Os ritmos de perfusão podem variar entre 20 a 62.5ml/h
- Os locais de eleição para administração de grandes volumes são preferencialmente o abdómen, a face anterior do tórax, a zona interescapular e a coxa

SOLUÇÕES RECOMENDADAS

- Cloreto de sódio a 0.9%
- Cloreto de sódio a 0.45%
- Cloreto de sódio a 0.45% com glicose a 5%
- Cloreto de sódio a 0.9% com glicose a 5%



IMPORTANTE

- A introdução do cateter deve ser conforme a direção da drenagem linfática - centríptia
- O cateter SC pode permanecer entre 7 a 11 dias
- Vigiar o local de inserção e em caso de apresentar sinais inflamatórios, ou extravasamento, retirar e punccionar num novo local
- Fazer rotação dos locais de punção, e se possível respeitar uma distância de 5 cm do local anterior
- Administrar no máximo, até 5 ml de volume total, incluindo flush com soro
- A administração em bólus deve ser efetuada lentamente
- No final da administração em bólus, é normal que surja uma pequena pápula, que desaparece à medida que o medicamento vai sendo absorvido

EM CASO DE DÚVIDAS CONTACTE A EIHSCP



ADMINISTRAÇÃO DE FÁRMACOS POR VIA SUBCUTÂNEA EM CUIDADOS PALIATIVOS

ADMINISTRAÇÃO POR VIA SC

A **via subcutânea (SC)** permite a **administração de medicamentos, fluidos e/ou eletrólitos no tecido subcutâneo** através de um **cateter**, sendo que a administração pode ser em **perfusão contínua** ou em **bólus**

INDICAÇÕES

- Alteração do estado de consciência
- Sedação paliativa
- Compromisso da via oral (lesões da boca, faringe ou esôfago, náuseas, vômitos persistentes, disfagia severa, oclusão intestinal)
- Desidratação
- Inexistência de outras vias disponíveis



CONTRA-INDICAÇÕES

- Recusa da pessoa
- Caquexia
- Anasarca
- Alterações graves da coagulação
- Infusão rápida de grandes volumes
- Áreas de cicatrizes, infecção, inflamação, ulceração cutânea
- Zonas irradiadas e proeminências ósseas
- Ascite
- Alterações locais
- Linfaedemectomia

COMPLICAÇÕES

- | | |
|-------------------------|-------------|
| • Eritema ou inflamação | • Hematoma |
| • Prurido | • Edema |
| • Hematoma | • Celulite |
| • Necrose tecidual | • Dor |
| • Extravasamento | • Obstrução |

MATERIAL NECESSÁRIO

- Cateter n.º 22G ou 24G
- Obturador
- Solução antisséptica
- Compressas
- Penso para fixação transparente e estéril
- Seringa de 2ml com soro fisiológico



PROCEDIMENTO

- Explicar procedimento à pessoa
- Lavar as mãos
- Expurgar a agulha e preencher o sistema com soro fisiológico
- Escolher e desinfetar o local a punccionar
- Efetuar prega da pele
- Introduzir o cateter num ângulo entre 30º a 45º
- Adaptar o obturador
- Aspirar para garantir que não foi punccionado um vaso e infundir 1 a 2 ml de soro
- Fixar o cateter com penso de fixação transparente
- Identificar data e hora e se é via exclusiva de determinada medicação
- Vigiar o local de inserção do cateter para despiste de complicações

VANTAGENS

- Via segura, simples e eficaz
- Fácil utilização
- Mínimo desconforto
- Baixo risco de complicações locais
- Opção preferencial em pessoas com perda da via oral
- Baixo custo
- Pode ser utilizada em qualquer ambiente de cuidados, incluindo o contexto domiciliário

LOCAIS DE PUNÇÃO

- Região infra-clavicular (evitar tecido mamário)
- Região escapular
- Face posterior do braço
- Abdómen
- Região antero-lateral das coxas



FÁRMACOS MAIS USADOS

- | | |
|---------------------|-----------------|
| • Morfina | • Levetiracetam |
| • Metoclopramida | • Octeotrido |
| • Butilescopolamina | • Ondansetrom |
| • Midazolam | • Tramadol |
| • Furosemida | • cetorolac |
| • Haloperidol | • Fentanilo |
| • Levopromazina | • Metamizol |
| • Cefipime* | • Fenobarbital* |
| • Ertapenem* | • Ceftriaxona* |
| | • Dexametasona* |

*Fármacos que necessitam de administração em cateter subcutâneo exclusivo

Cuidados com a boca

- Faça uma adequada higiene oral;
- Mantenha hidratação oral (água, sprays com água ou chá, cubos de gelo, água com limão);
- Promova estimulação de saliva (pastilhas elásticas, chupar lâminas de fruta naturais - ananás, laranja ou limão);
- Adapte medidas dietéticas segundo as suas necessidades - consistência líquida, cremosa ou puré e temperatura. Faça refeições ligeiras e mais frequentes;
- Hidrate os lábios.



O que é a mucosite?

- Consiste numa inflamação da mucosa gastrointestinal, sendo comum surgir na boca, mas pode afetar outros locais. Pode causar dor, desconforto e feridas, comprometendo a alimentação, a auto-estima e a imagem corporal.

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte
em Cuidados Paliativos

Tratamento Mucosite

Mycostatin (nistatina)	Solução preparada	<u>Após as refeições</u> e eventual deglutição
Manipulado	Lidocaína + nistatina + bicarbonato de sódio	Aplicar <u>antes das refeições</u> e eventual deglutição
Caphosol (utilização única para bochecho)	Solução A + Solução B	Realizar prévia higiene da boca e adicionar A + B e bochechar <u>após as refeições</u> e não engolir.



Equipa Intra-Hospitalar de Suporte
em Cuidados Paliativos