



**Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra**

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

**ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
PERCEÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS**

ANA RAQUEL MARTINS FERREIRA COELHO

Coimbra, setembro de 2025



**Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra**

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

**ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
PERCEÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS**

Relatório Final de Estágio

ANA RAQUEL MARTINS FERREIRA COELHO

Orientadora: Mestre Sara Margarida Rodrigues Gomes, Professora Adjunta, Escola Superior
de Enfermagem de Coimbra

Coorientador: Mestre Ivo Cristiano Soares Paiva, Professor Adjunto, Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra

Relatório final de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para a
obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à
Pessoa em Situação Paliativa

Coimbra, setembro de 2025

PENSAMENTO

*A vida é curta, a arte longa, as oportunidades são passageiras,
as experiências são incertas
e o julgamento é difícil.*

(Hipócrates citado por Etkind, 2024)

AGRADECIMENTOS

A finalização deste relatório materializa a conclusão de um longo percurso de trabalho, pelo qual expresse a minha mais sincera gratidão.

O primeiro agradecimento, de uma forma especial e carinhosa, dedico aos meus filhos Alexandre, Gabriela, Margarida e Rita, que foram os principais responsáveis pela minha decisão em inscrever-me no curso, incentivo para percorrer todas as etapas necessárias e o conseguir finalizar, mas por outro lado, os que mais sofreram com a minha ausência.

Ao Pedro Coelho, meu marido, que foi um apoio incondicional para o alcance de um dos projetos profissionais que estava pensado e planeado há muito tempo. O meu muito obrigado.

À Senhora Professora Sara Gomes e ao Professor Ivo Paiva, pela orientação, partilha de conhecimento, disponibilidade e compreensão. Um Especial Obrigado à professora Isabel Moreira pela preocupação, incentivo e gratidão.

À equipa multidisciplinar que possibilitaram aprendizagens nas duas componentes de prática clínicas, em especial aos Senhores Enfermeiros tutores, Sérgio Soares, Carla Pinho, Vera Carvalho e Margarida Oliveira, pela transmissão de saberes, oportunidades de desenvolvimento profissional, paciência e motivação.

Aos meus pais, Otilia e Carlos e sogros, Otilia e Serafim, por facilitarem os cuidados aos meus filhos para ser possível o término do curso.

Às queridas amigas Carla Eliseu e Paula Semedo que me fizeram acreditar que eu era capaz.

À prima Sara Vale que ingressou e acompanhou nesta mesma aventura com espírito criativo e muito positivo, sendo um exemplo a seguir, durante esta caminhada.

Às amigas que este curso contribuiu que fizessem parte da vida, Rosa Brandão e Ângela Carvalho, por todo o carinho, inspiração, pela disponibilidade de escutarem e não deixarem desistir. Um especial abraço e sentido agradecimento à Carla Matos que para além do incentivo foi companheira da mudança e adaptação, fazendo com que todo o processo fosse mais simples. Um especial obrigado à colega Marisa Lobão por facilitar a conclusão deste trabalho.

Às Enfermeiras Gestoras, Filomena Henriques e Sara Cunha, que facilitaram o processo e forçaram o seu início e término e aos meus colegas de trabalho da Cirurgia e UCP, pela preocupação, motivação e disponibilidade nas trocas de horário.

A todos, o meu mais sincero obrigada!

RESUMO

Os cuidados paliativos têm como finalidade melhorar a qualidade de vida da pessoa doente e da sua família diante de doenças potencialmente fatais, prevenindo e aliviando o sofrimento decorrente de sintomas físicos, emocionais, espirituais e psicossociais. Apesar da sua reconhecida importância, menos de 15% das pessoas têm acesso efetivo a estes cuidados, o que evidencia uma lacuna significativa na prestação de cuidados de saúde. Neste contexto, os enfermeiros têm um contributo central, enquanto profissionais que desenvolvem intervenções diferenciadas junto da pessoa doente e sua família.

O presente relatório insere-se no curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e tem como objetivos descrever, de forma crítico-reflexiva, as competências adquiridas nos estágios de natureza profissional e apresentar um trabalho de investigação empírica realizado no âmbito do curso. A metodologia utilizada foi orientada pelas competências enunciadas na legislação portuguesa para atribuição do grau de mestre e pelas competências definidas pela Ordem dos Enfermeiros para atribuição do título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área do ciclo de estudos.

O relatório estrutura-se em duas partes: estágio de natureza profissional, que contempla a caracterização dos contextos clínicos e analisa o desenvolvimento das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, fundamentadas em evidência científica atualizada, destacando-se o cuidar holístico e o estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e sua família; e a segunda parte, que corresponde à componente de investigação, apresentada sob a forma de artigo científico, resultante do estudo qualitativo *“Alimentação da pessoa em situação paliativa: percepção dos cuidadores informais”*.

O estudo permitiu compreender as vivências dos cuidadores informais perante a alimentação da pessoa em situação paliativa, processo simultaneamente desafiante e expressivo de cuidado, proximidade e dignidade no fim de vida. Os resultados evidenciam a alimentação como prática simbólica, associada não apenas à nutrição, mas também ao vínculo afetivo e à manutenção da identidade da pessoa.

A realização dos estágios, a procura ativa de formação complementar e a concretização do processo de investigação contribuíram para a aquisição de competências essenciais ao desempenho profissional enquanto enfermeiro especialista. O relatório reflete, assim, um percurso de desenvolvimento profissional e científico que sustenta práticas de enfermagem centradas na pessoa, na família e na promoção da dignidade no processo de fim de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermeiros; Competência clínica; Alimentação; Comportamento alimentar.

ABSTRACT

Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families facing life-threatening illnesses, by preventing and relieving suffering arising from physical, emotional, spiritual, and psychosocial symptoms. Despite its recognized importance, less than 15% of people have effective access to these services, highlighting a significant gap in healthcare provision. In this context, nurses play a central role as professionals who deliver differentiated interventions to patients and their families.

This report is part of the Master's Degree in Medical-Surgical Nursing, in the field of Nursing for the Person in a Palliative Situation, and aims to critically and reflectively describe the competencies acquired during professional practice placements and to present an empirical research project carried out within the scope of the program. The methodology followed was guided by the competencies established in Portuguese legislation for the award of the Master's degree and by the competencies defined by the Portuguese Nurses' Association for the title of Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing, in this field of study.

The report is structured in two complementary parts: the Professional Practice Placement, which includes the characterization of clinical settings and analyzes the development of common and specific competencies of the specialist nurse, supported by updated scientific evidence, with emphasis on holistic care and the establishment of a therapeutic relationship with the palliative patient and their family; and the second part, which corresponds to the research component, presented in the form of a scientific article resulting from the qualitative study *"Feeding the person in a palliative situation: perceptions of informal caregivers"*.

The study enabled the understanding of informal caregivers' experiences regarding the feeding of the person in a palliative situation, a process that is both challenging and expressive of care, closeness, and dignity at the end of life. The results highlight feeding as a symbolic practice, associated not only with nutrition but also with emotional bonds and the preservation of the person's identity.

The completion of the placements, the active pursuit of complementary training, and the execution of the research process contributed to the acquisition of essential competencies for professional practice as a specialist nurse. Thus, the report reflects a pathway of professional and scientific development that supports nursing practices centered on the person, the family, and the promotion of dignity at the end of life.

Keywords: Palliative Care; Nurses; Clinical Competence; Diet; Feeding Behavior.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CF – Conferência Familiar

CNPC – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPC – Componente de prática clínica

DAV – Diretiva Antecipada de Vontade

DIB – *Disposable Infusion Baloon*

ECOG – *Eastern Cooperative Oncology Group* ou *Zubrod Score*

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EE – Enfermeiro Especialista

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

ESEnfC – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

IAHPC – *International Association for Hospice and Palliative Care*

ISBAR – *Identification, Situation, Background, Assessment e Recommendation*

MAFC – Modelo de Avaliação Familiar de Calgary

NIC – *Nursing Interventions Classification*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PICP – Plano Individual de Cuidados Paliativos

PII – Plano Individual de Intervenção

PMCQ – Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade

PNS 2030 – Plano Nacional de Saúde 2030

PNSD – Plano Nacional para a Segurança dos Doentes

PPS – *Palliative Performance Scale*

PSP – Pessoa em Situação Paliativa

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SICP – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

SPICT – *Support and Palliative Care Indicators Tool*

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes (n=8)

Tabela 2. Temas e categorias resultantes da análise de conteúdo

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
PARTE I – CPC DE NATUREZA PROFISSIONAL	15
1 – DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS	15
1.1 – UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	15
1.2 – EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
2 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS	30
2.1 – COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	30
2.1.1 – Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	31
2.1.2 – Domínio da melhoria contínua da qualidade	35
2.1.3 – Domínio da gestão dos cuidados	49
2.1.4 – Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	58
2.2 – COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA - NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA.....	62
2.2.1 – Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida	63
2.2.2 – Estabelece relação terapêutica com a pessoa com 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	72
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	79
Alimentação da pessoa em situação paliativa: percepção dos cuidadores informais	79
1 – RESUMO	79
2 – ABSTRACT	80
3 – INTRODUÇÃO	81
4 – REVISÃO DA LITERATURA	81

5 – METODOLOGIA	83
6 – RESULTADOS	85
7 – DISCUSSÃO	99
8 – CONCLUSÃO	102
9 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
CONCLUSÃO	106
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	109

ANEXOS

ANEXO 1 – Certificado de Presença do XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos – Integrar Cuidados, consolidar pontes

ANEXO 2 – Objetivos da Visita de Estudo à Cidade de Huelva

ANEXO 3 – Certificado Workshop “Nutrição em Cuidados Paliativos”

ANEXO 4 – Documento de autorização para desenvolvimento de estudo de investigação no âmbito do MEMC - Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, sob o parecer n.º P1106_11_2024

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Adaptação do Modelo de Comunicação ACP para o projeto “Palavras que Alimentam”

APÊNDICE 2 – Panfleto trabalhado na ECSCP – “Compreender a Dor do seu Familiar”

APÊNDICE 3 – Apresentação de formação em serviço “Cuidar em Fim de Vida”

APÊNDICE 4 – Instrumento de Colheita de Dados

APÊNDICE 5 – Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para a Participação em Investigação

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) tiveram a sua origem com a fundadora Cicely Saunders, nos anos 60, tendo assumido desde sempre uma definição base de cuidados de saúde que, com rigor científico e humanismo, se dedicam ao cuidado das pessoas com doenças progressivas e incuráveis, bem como suporte às suas famílias. Perante a necessidade de desenvolver estes cuidados, tornando-os acessíveis a toda a população a nível mundial, as organizações de saúde encetaram o desenvolvimento de conceitos e princípios orientadores, ajustados às características demográficas e culturais de cada país.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, numa revisão do seu próprio conceito, definiu os CP como:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e as suas famílias que enfrentam os problemas associados às doenças fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meios de identificação precoce e de avaliação e tratamento corretos da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2020, p.13).

Reafirmando esta definição, Portugal impulsionou os CP através da sua Lei de Bases (2012) em que os assume como um direito e como:

(...) cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável 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 no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Lei n.º 52/2012 de 05 de setembro, p. 5119).

As aplicações práticas destes conceitos originaram desafios para os profissionais da prática clínica. A definição da OMS de 2002 limita os CP a problemas associados a doenças com risco de vida, em vez das necessidades das pessoas com condições graves, crónicas e complexas. Assim, em 2017 a *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief* publicou um relatório em que foi avaliada a carga global de sofrimento grave associado à saúde. Deste estudo, foi salientado a necessidade de rever a definição de CP, sendo constituído um grupo de peritos (400 participantes de 86 países) através da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) que elaboraram uma nova definição de CP:

(...) são os cuidados holísticos ativos a indivíduos de todas as idades com sofrimento sério relacionado à saúde devido a doenças graves, e especialmente daqueles próximos do fim de vida. Ele visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, suas famílias e seus cuidadores (IAHPC, 2018, p.1).

Em Portugal com a Lei nº 52/2012, os CP são incorporados na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), baseada num modelo integrativo e articulado, sendo a sua coordenação efetuada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Este modelo permitiu organizar a prestação destes cuidados por equipas especializadas em diferentes contextos, tais como, unidade de cuidados paliativos (UCP), equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), de adultos e pediátricas.

Através de orientações legislativas expostas no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), cabe à CNCP a distribuição destas equipas, a alocação dos respetivos recursos pelo território nacional e a uniformização de conceitos. Assim, o PEDCP 2017-2018 deu principal destaque à formação em CP de todos os profissionais de saúde (ao nível pré e pós-graduado) e à constituição de equipas consultoras com a organização das EIHSCP e ECSCP. No entanto, a cobertura geográfica, apesar de alargada ainda não é suficiente para cumprir a cobertura universal a toda a população. O Plano do biénio seguinte (PEDCP 2019-2020) deu particular atenção à implementação de novas ECSCP e a uma maior diferenciação das equipas de CP em funcionamento, com alargamento das equipas com maior número de profissionais e maior exigência na sua formação (teórico-prática) (Despacho n.º 3721/2019).

Posteriormente, no biénio seguinte, a CNCP propôs alargar a distribuição geográfica dos CP em Portugal, mas a cobertura populacional ainda era limitada devido à escassez de recursos humanos e às necessidades formativas. Desta forma, este plano destacou a importância da formação contínua dos profissionais de saúde, certificação e monitorização das equipas especializadas, melhoria dos sistemas de informação, sensibilização da população sobre CP e incentivos à pesquisa científica nessa área (CNCP, 2021).

O último PEDCP de 2023-2024, propôs o reforço das equipas com mais recursos humanos, a capacitação das equipas especializadas e a melhoria das plataformas digitais, facilitando a comunicação e o registo de informações entre as equipas. Objetivando critérios de qualidade e metas para promover a excelência na prestação de CP, garantindo padrões uniformes em todo o território nacional, articulando-se com outras entidades e programas de saúde para garantir cuidados de qualidade e uma melhor qualidade para todas as pessoas com doenças limitantes (CNCP, 2023).

O caminho percorrido foi sem dúvida significativo para todas as pessoas e famílias que atualmente são acompanhadas em unidades e equipas de cuidados paliativos, de acordo com as necessidades da díade e a tipologia de cuidados disponibilizada na área geográfica a que pertencem. Depreende-se, também, de acordo com os PEDCP desenvolvidos até à atualidade, que a formação especializada é crucial e frutífera para o alcance dos objetivos dos cuidados paliativos: promover o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa em situação paliativa (PSP) e seus cuidadores/familiares. Neste contexto o enfermeiro especialista (EE) assume uma função primordial no desenvolvimento de competências para alcançar esses objetivos, nomeadamente o EE em Enfermagem Médico Cirúrgica que deve assumir o papel com espírito crítico e criativo, com conhecimentos diferenciados que o capacitam para dar resposta no decorrer do processo de cuidados, nas tomadas de decisão e resolução de problemas, promovendo o reconhecimento da profissão através do avanço na investigação e na partilha de conhecimento par a par (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho, 2018).

Pese embora este caminho percorrido até à atualidade na área dos CP, percebe-se que há determinados cuidados que ainda são questionados pela pessoa doente, familiares e profissionais de saúde nomeadamente, na área da alimentação e nutrição, que foi desenvolvida no trabalho de investigação que integra este relatório.

O presente relatório de estágio foi elaborado no âmbito da unidade curricular: Estágio com Relatório Final, que integra o I Curso de Mestrado em enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC), e tem como objetivos principais evidenciar a aquisição das competências comuns do enfermeiro especialista e as específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa, desenvolvidas nos dois contextos de estágio realizado (designadas neste relatório como componente de prática clínica (CPC)), bem como, apresentar a componente de investigação desenvolvida.

Esta unidade curricular constitui-se como parte estruturante no percurso formativo do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, sendo preconizado no plano de estudos do mestrado a realização de dois ensinamentos clínicos, em contextos distintos. Os mesmos decorreram numa UCP e ECSCP da região centro.

Por forma a dar resposta aos objetivos propostos a construção deste relatório é alicerçada na colheita de informação realizada nos contextos da CPC, na observação e nos diálogos junto com os enfermeiros supervisores, outros elementos da equipa multiprofissional, professora

orientadora, pesquisa bibliográfica e nas experiências vivenciadas na prestação de cuidados à pessoa doente e família.

Este documento foi elaborado considerando as normas do Guia de Elaboração de Trabalhos Académicos da ESEnfC (Conselho Pedagógico, 2024) e está organizado em duas partes, sendo que a primeira integra um primeiro capítulo dedicado à descrição dos contextos onde se desenvolveram as aprendizagens sob supervisão de um enfermeiro especialista em enfermagem médico cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. No segundo capítulo, descreve-se a análise das competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) e específicas do enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Na segunda parte apresenta-se o estudo de investigação realizado durante a componente clínica, o qual é apresentado sob a forma de artigo.

A procura pelo desenvolvimento desta especialidade harmonizou-se com o percurso profissional desenvolvido desde o início da profissão, até há relativamente pouco tempo em contexto médico-cirúrgico e mais recentemente numa UCP.

PARTE I – ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

A primeira parte deste relatório destina-se a apresentar os contextos clínicos onde se desenvolveu o processo de aprendizagem seguindo-se, a descrição e análise das atividades desenvolvidas e o seu contributo para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Na descrição quer dos contextos, quer das competências, serão omitidos os nomes das instituições de saúde e das pessoas envolvidas a quem será atribuído um nome fictício, garantindo a sua privacidade.

1 – DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS

Neste capítulo dá-se a conhecer os dois contextos clínicos onde se desenvolveram os processos de aprendizagem. Como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (OE), os contextos clínicos devem obedecer a determinados requisitos, preferencialmente com idoneidade formativa reconhecida, o que se verificou (OE, 2021).

A informação seguidamente descrita foi obtida através da observação das práticas e da organização dos cuidados, de entrevistas aos elementos da equipa de saúde nomeadamente aos enfermeiros gestores e supervisores e a outros profissionais, bem como na consulta de documentos das instituições de saúde alvo.

1.1 – UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A primeira CPC decorreu numa UCP, localizada numa Unidade Local de Saúde (ULS) da região centro, entre os dias 17 de abril de 2024 e 21 de junho de 2024. Esta apresenta como missão prestar cuidados de saúde rigorosos e humanizados a pessoas adultas em fase avançada de doença incurável, oncológica e não oncológica, em regime de ambulatório ou internamento, para os quais o prognóstico de vida é limitado. A ênfase dos cuidados centra-se na promoção do bem-estar e da qualidade de vida, através da prevenção e do controlo de sintomas, e na resposta às necessidades físicas, psicossociais e espirituais da pessoa e da família, desde o diagnóstico até ao luto. Os seus valores são concordantes com os descritos pela OMS.

Esta tipologia de unidade deve prestar:

(...) cuidados médicos e de enfermagem permanentes; intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto;

intervenção espiritual; exames complementares de diagnóstico; prescrição e administração de fármacos que constem do Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção Geral da Saúde; higiene, conforto e alimentação; convívio e lazer; formação em cuidados paliativos (Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro, 2015, p. 8733).

A Portaria n.º 66/2018, acrescenta ainda que as UCP, são serviços específicos de tratamento em regime de internamento para as pessoas com necessidades paliativas que necessitam de cuidados diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa. Estas devem estar integradas num hospital ou noutra entidade de saúde do setor público, social ou privado, podendo diferenciar-se em função de patologias específicas, nomeadamente na área das doenças oncológicas, neurológicas rapidamente progressivas, da infeção VIH/SIDA e na área pediátrica. Podem, também, diferenciar-se em relação ao desenvolvimento de docência e de investigação, devendo neste caso sediarem-se em hospitais centrais ou universitários (Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, 2018, artigo 6.º, p. 1180).

A visão desta UCP é prestar cuidados de elevado nível de qualidade e humanização, através do acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de pessoas com necessidades paliativas complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social.

Com base na sua missão, visão e valores, os cuidados prestados pela UCP destinam-se a pessoas com idade igual ou superior a 18 anos, com doença incurável, avançada e progressiva para controlo de sintomas refratários (por exemplo, dor, vómitos, falta de ar, fadiga...), organização de cuidados e otimização do regime terapêutico, bem como, para descanso do cuidador.

Como parte de um centro de elevada diferenciação, sendo uma unidade pioneira da proposta de modelo organizacional dos CP nas ULS, designado como Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP), esta unidade é uma referência na prática clínica, no ensino e na investigação. A sua equipa multidisciplinar abrange diversos profissionais de saúde e oferece uma série completa de serviços que incluem internamento, consulta externa (de medicina paliativa e de psicologia paliativa), hospital de dia, consulta telefónica, equipa intra-hospitalar e equipa comunitária.

Fisicamente, a UCP situa-se num polo hospitalar da ULS, com instalações recentemente reabilitadas, apresentando condições físicas espaçosas, com presença de muita luz natural. É ainda constituída por um serviço de medicina, gabinetes de consulta, gabinete de hospital de dia, gabinete de recolha de análises clínicas e gabinete de imagiologia (para realização de

raio x, ecografias e eletrocardiogramas). O laboratório de análises e a farmácia encontram-se centralizados no edifício principal da ULS, possuindo a unidade um stock de medicação próprio.

De acordo com a Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro (2015), as instalações das UCP são consideradas por módulos máximos de 20 camas por piso de internamento, em que pelo menos 40% dos quartos são individuais, sendo os restantes quartos duplos. Esta UCP é composta por 15 camas, 7 quartos individuais (da cama 1-6 e 15) e 4 quartos duplos (da cama 7-14). Cada quarto é composto por uma cama articulada, uma estrutura metálica de suporte de dispositivos, rampa de oxigénio e de vácuo, candeeiro, monitor, mesa de cabeceira e mesa de apoio para as refeições, um cadeirão, uma televisão e instalação sanitária privada com chuveiro.

O serviço integra ainda um quarto que funciona como hospital de dia, um gabinete para reuniões de equipa e realização de conferências familiares, uma sala de banho assistido equipada com maca chuveiro e um elevador de transferência de doentes, bem como uma zona de tratamento de sujios.

O serviço é também constituído por duas instalações sanitárias para os profissionais de saúde, uma sala de recolha de resíduos hospitalares, duas salas de armazenamento do material clínico, hoteleiro e de solutos e uma zona não intervencionada, a qual possui um projeto para a futura construção de um *open space* para que as pessoas internadas e suas famílias/cuidadores desfrutem de um espaço para além dos seus quartos.

Ainda inserido na UCP existem dois refeitórios, um para os profissionais de saúde comum a todo o hospital e outro para as pessoas internadas, onde estas podem armazenar em dois frigoríficos os alimentos que desejarem consumir durante o internamento. Este refeitório também é utilizado para a realização de festas de aniversário ou de outra natureza, organizadas para as pessoas internadas, bem como, para os momentos de passagem de turno dos enfermeiros e formações em serviço para toda a equipa multidisciplinar. Neste local é ainda realizado, no período da manhã, a ginástica matinal dos profissionais de saúde, promovida pelo enfermeiro de reabilitação alocado ao serviço de medicina, mas que dá apoio a ambos os serviços.

A estrutura física que maior destaque tem na unidade é o jardim de Inverno, situado numa zona central da unidade que permite a entrada de luz natural e tem acesso ao exterior do edifício, possibilitando aos doentes/famílias e profissionais de saúde deslocarem-se à rua e

apreciarem a natureza. A unidade é ainda constituída por um gabinete de trabalho, onde a equipa multidisciplinar realiza os seus registos eletrónicos, armazena e prepara a medicação.

A equipa multidisciplinar é constituída por: enfermeiro gestor, o enfermeiro coordenador, quinze enfermeiros, um enfermeiro de reabilitação comum a ambos os serviços da instituição de saúde, sete assistentes operacionais, cinco médicos, uma assistente administrativa, uma assistente social, uma psicóloga, uma nutricionista e um assistente espiritual. Maioritariamente os profissionais de saúde desta equipa possuem formação, desde básica a avançada, na área dos CP. Especificamente 10 enfermeiros têm especialidade em enfermagem médico cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, quatro têm competências avançadas em cuidados paliativos (pós-graduação) e uma enfermeira tem a especialidade em enfermagem médico cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crítica. No que respeita à equipa médica, todos são detentores de competência médica em CP. De acordo com o PEDCP 2021-2022 está previsto que em hospitais com 8 a 20 camas de internamento em UCP sejam necessários 2 ou mais médicos, 11 ou mais enfermeiros, 7 ou mais assistentes operacionais, 1 ou 2 psicólogos e 1 ou 2 assistentes sociais, concluindo-se desta forma que este serviço cumpre as dotações de recursos humanos previstas pela CNCP (CNCP, 2021).

Segundo o PEDCP 2023-2024, no eixo prioritário IV referente à organização dos CP, pretende-se durante este biénio discutir o modelo e implementação do papel de gestor de caso a nível nacional e nas ULS (CNCP, 2023). No início do CPC, o método de trabalho adotado pela equipa de enfermagem era o método individual, no entanto um grupo de trabalho constituído por três EE na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, estruturaram a possibilidade de adotar o método do enfermeiro gestor de caso, tendo realizado formação à equipa, e iniciado a sua efetivação a 1 de junho de 2024.

Segundo a instrução de trabalho desenvolvido pela equipa, o enfermeiro gestor de caso é responsável por atualizar o processo de enfermagem a todas as pessoas, desde o momento da admissão até à alta hospitalar, sendo que cada enfermeiro só pode ser gestor de, no máximo, cinco pessoas. Assim, este fica responsável pela prestação e coordenação dos cuidados a prestar, acompanha e atualiza o plano individual de cuidados paliativos (PICP), promove a continuidade de cuidados de acordo com a dinâmica do SICP, sempre no sentido de programar a alta com efetividade e eficiência evitando reinternamentos (Instrução de Trabalho: Enfermeiro Gestor de Caso, 2024).

Toda a informação que o gestor de caso necessite de transmitir para a continuidade de cuidados é suportada por um *software* designado o “GIZ de Enfermagem”, projeto que obteve

Menção Honrosa na 10.^a Edição do Prémio de Boas Práticas em Saúde no ano de 2016. Este software permite a visualização da informação global relativa à pessoa internada, de forma sistematizada e de fácil consulta, transpondo os dados existentes no Sistema de Informação em Enfermagem (SClínico®) e cumprindo as normas relativas à confidencialidade e proteção de dados, sendo mobilizada nas passagens de turno.

Relativamente ao regulamento de visitas, a unidade permite a permanência de um acompanhante por 24 horas e visitas em outros períodos. É permitida a presença de crianças e animais de estimação mediante acordo prévio e avaliação da condição da pessoa. Para além disso, é permitido que a pessoa se ausente temporariamente do internamento, seja por algumas horas ou dias, para retornar à sua casa, fazer um passeio ou realizar algum desejo especial, desde que tenha o apoio necessário da família e esteja em condições de saúde adequadas para tal. Essa flexibilidade proporciona às pessoas e familiares momentos de conforto e proximidade, promovendo também uma sensação de normalidade e autonomia durante o processo de doença.

Para além dos cuidados prestados diretamente às pessoas internadas, os enfermeiros asseguram atendimento telefónico 24 horas por dia, todos os dias da semana, garantindo a proximidade com a pessoa e família acompanhadas pela equipa, com o objetivo de esclarecer dúvidas ou preocupações de familiares das pessoas em situação paliativa que estejam no domicílio. Este método de trabalho permite que a pessoa permaneça em casa, com segurança e eficácia, recorrendo à instituição hospitalar aquando de agudização da doença, permitindo assim, manutenção da sua qualidade de vida. (Instrução de Trabalho: Responsabilidades do atendimento Telefónico, 2023).

Durante a semana, das 9h às 14h, este contacto telefónico é assegurado pelas enfermeiras da consulta externa. Após as 14h até às 9h, incluindo aos fins-de-semana, são os enfermeiros do internamento que asseguram o atendimento das chamadas. No apoio ao fim de semana, a enfermeira responsável pela consulta, à sexta-feira, desloca-se ao serviço e informa o enfermeiro responsável das PSP que estão mais instáveis. Na segunda-feira seguinte, a mesma enfermeira, assiste à passagem de turno com vista à recolha de informação sobre os familiares que contactaram o serviço durante o fim de semana e afim de conhecer as estratégias de cuidados que foram sugeridas e implementadas. Estes contactos telefónicos são sempre registados no sistema de informação SClínico® e são identificadas como uma consulta não presencial.

Para além do registo informático, fisicamente, existe uma agenda na qual os enfermeiros registam o nome da PSP que contactou a unidade, para que, durante o período semanal, a

equipa multidisciplinar avalie a situação em que se encontra a pessoa e preveja a possibilidade ou não, de um futuro internamento.

Como referido anteriormente, esta UCP foi um dos primeiros serviços pilotos a assumir o modelo organizacional de SICP desenhado para a organização das novas ULS. Este modelo assenta a sua filosofia em dois pilares: a (re)unificação das equipas dotadas de autonomia de gestão de recursos (físico, materiais, clínicos e humanos) e a prestação de CP para as 24 horas, proporcionando a continuidade de cuidados em todo o percurso da pessoa mediante a evolução da doença (domicílio – próprio ou da pessoa de referência/cuidador; consulta externa e instituições – Estrutura Residencial para Idosos (ERPI) e Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI); internamento em CP ou outros serviços), em colaboração estreita com outras estruturas locais, do setor social e/ou privado e também de voluntariado (CNCP, 2023a).

A unidade ao assumir este modelo, as PSP e as suas famílias acabaram por ter disponíveis mais recursos, principalmente o apoio telefónico nos períodos sem cobertura presencial, impactando na redução da utilização inadequada de recursos hospitalares, principalmente o recurso aos serviços de urgência e consequente internamentos evitáveis (CNCP, 2023a). Prevê-se o alargamento do funcionamento das respostas domiciliárias para as 24 horas, no entanto, atualmente é assegurado por via telefónica.

Devido à presença destas valências de cuidados paliativos foi possível observar um dia de trabalho da equipa que compõe a consulta externa de CP e a equipa intra-hospitalar. A consulta de CP integra uma primeira consulta de avaliação, consultas de seguimento e consulta telefónica. Na equipa intra-hospitalar, após se avaliar os vários pedidos de referenciação é estabelecido a prioridade de observação da pessoa através do grau de sintomatologia registado no SClínico®. No dia da observação é decidido se a pessoa necessita de internamento.

Para além dos projetos de melhoria referidos anteriormente, importa mencionar o projeto de apoio ao luto. Este foi tema de desenvolvimento do projeto de investigação durante a realização da formação avançada (mestrado) em CP por três enfermeiras da equipa. O projeto fundamenta-se na Norma da DGS n.º 003/2019 de 23 de abril (2019) “Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos” e configura-se com o envio de uma carta de condolências, um primeiro contato telefónico ao fim do primeiro mês de óbito, um segundo contato ao terceiro mês e um último contato ao sexto mês. Se se verificar um luto disfuncional através da aplicação do instrumento de avaliação do risco no luto, encaminham o familiar para a consulta de psicologia.

O modelo organizacional adotado pela equipa de enfermagem da UCP é um modelo centrado na pessoa e sua família, tendo por base os referenciais teóricos da Teoria do autocuidado de Dorothea Orem e a Teoria das transições de Afaf Meleis. No preenchimento da avaliação inicial, na admissão da pessoa na unidade, também está implícito a avaliação da família através do Modelo de Calgary e Intervenção Familiar. Para além destes referenciais, também guiam as suas práticas pela Teoria do Conforto de Katherine Kolcaba.

As teorias permitem ao enfermeiro organizar o conhecimento e estruturar os cuidados a prestar na perspetiva da pessoa que os recebe, facilitando o processo de recolha de informação importantes (Ribeiro, 2023).

Os principais focos identificados nos processos de enfermagem, e que dão resposta aos referenciais teóricos são: autocuidado (alimentar, higiene, posicionar, uso do sanitário), processo familiar (direcionando as intervenções para o apoio e relação estabelecida com a família da PSP), conforto, dor, sono, ferida, úlcera de pressão (risco de úlcera de pressão e a tipologia da úlcera), queda (risco de queda), tristeza, dignificação da morte (que é identificada quando as pessoas iniciam o processo de síndrome de últimos dias de vida e síndrome de últimas horas de vida ou então, no momento da morte), luto e gestão do regime terapêutico (identificado quando a PSP tem alta clínica e associa-se à intervenção, contactar o enfermeiro de referência, quer seja da ECSCP, quer seja da ERPI, da RNCCI, dos cuidados de saúde primários ou instituições privadas). Independentemente da tipologia, o contacto é realizado no momento da alta e referenciado na nota de alta.

Acrescenta-se ainda, que os focos de enfermagem identificados no SClínico® advém do trabalho do grupo do Projeto de Melhoria Contínua dos Sistemas de Informação, que têm vindo a recolher informação da CIPE® Versão 2, identificando os focos que melhor traduzam a prática, sustentada na evidência científica disponível. Têm sido elos importantes com a Administração dos Sistemas de Informação da ULS, sugerindo sugestões de alteração com acréscimo de normas associadas às intervenções, para assim espelharem no processo de enfermagem, o trabalho desenvolvido com a pessoa e seu cuidador/familiar. Ao longo dos últimos anos realizaram intervenções de enfermagem em que trabalharam o legado e o baú da esperança, mas ainda possuem dificuldade na documentação destas intervenções, pelo que o grupo tem reunido esforços no sentido de superar esta dificuldade.

Para além dos referenciais teóricos, a equipa de enfermagem também rege a sua prática através de instrumentos reguladores da prática profissional, tais como: legislação (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, 2012, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, a Lei n.º 31/2018 de 18 de julho, 2018, Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida,

as leis de regulamentação da profissão de enfermagem, tal como a Lei n.º161/96 de 4 de setembro, 1996, Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro), códigos de ética, nomeadamente o Código Deontológico de Enfermagem (inserido nos Estatutos do Enfermeiro pela Ordem dos Enfermeiros pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, 2015 alterado na Lei n.º 8/2024, de 19 de janeiro, 2024), regulamentos e orientações técnicas emanadas pela Direção Geral da Saúde, Comissão Nacional Cuidados Paliativos e Ordem dos Enfermeiros, nomeadamente o PEDCP e o Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, 2018, Regulamento das Competências comuns do Enfermeiro Especialista e o Regulamento n.º 429/2019 de 16 de julho, 2019, Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

No que respeita a estratégias utilizadas na gestão das relações interpessoais pelos profissionais de saúde, após as passagens de turno a enfermeira gestora realiza momentos de reflexão sobre as práticas diárias, com vista à necessidade de desenvolvimento de novas estratégias. Diariamente, no período da manhã, é realizada uma reunião multidisciplinar (enfermeiro coordenador e equipa médica) para discutir o plano terapêutico, partilhar dificuldades e discutir questões que requerem atenção em diversas dimensões, físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

No sentido da promoção do autocuidado dos elementos da equipa, são proporcionados momentos de convívio através de ginástica matinal, após a passagem de turno; caminhadas fora do local de trabalho; comemorações de datas festivas entre os elementos (comunhões, batizados); desenvolvimento do Projeto “Cuidar de quem Cuida” para implementação do programa de *mindfulness* e no Natal comemoram o amigo secreto.

1.2 – EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A ECSCP surge com a necessidade de manter as PSP no seu domicílio, com o apoio adequado, para que a recorrência aos serviços hospitalares sejam o mais reduzido possível. De acordo com a Lei de Base dos CP n.º 52/2012 de 5 de setembro, na sua lei de base XVIII (2012, p. 5122) a ECSCP presta:

(...) cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; (...) apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas

da rede nacional de cuidados continuados e integrados; assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Esta tipologia de equipa permite prestar cuidados domiciliários de modo a garantir a permanência da PSP no seu ambiente comunitário e familiar, assegurando: cuidados médicos e de enfermagem contínuos; intervenção psicológica, apoio social e espiritual; apoio e intervenção no luto; apoio e aconselhamento diferenciado, em CP, às unidades funcionais dos cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da rede RNCCI e a outras instituições onde o doente se localiza; tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa; prevenção e intervenção na presença da exaustão emocional dos profissionais de saúde; gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais e formação em CP (Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, 2018).

A CPC realizada numa ECSCP da região centro decorreu entre os dias 18 de setembro de 2024 e 7 de fevereiro de 2025, totalizando 400 horas de atividade prática. Durante este período, foi permitido vivenciar de perto a organização e as funções desta equipa, as dificuldades experienciadas no desenvolvimento das suas atividades.

A ECSCP surgiu em 2021 com a introdução de um projeto financiado pela Fundação “La Caixa”, que após avaliação e aprovação, iniciou a sua atividade assistencial no ano de 2022, enquadrada na legislação vigente (Lei de Base dos CP, n.º 52/2012, de 5 de setembro, 2012; Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, 2015 e os PEDCP 2019/2010 e 2021/2022). A primeira pessoa foi admitida em janeiro desse ano e, em 2023, começam a atividade consultora nas ERPI e RNCCI com apoio no ajuste do plano terapêutico para melhor controlo de sintomas.

Fisicamente, a ECSCP sedia-se no edifício de uma Unidade Funcional numa cidade da zona centro, com o espaço físico de três gabinetes equipados com computadores, impressoras e rede telefónica, um gabinete de preparação de terapêutica, uma instalação sanitária e na zona exterior, um pequeno armazém para acondicionar o material clínico e não clínico fundamental para o exercício das suas funções.

A cobertura populacional inclui 107.846 mil habitantes distribuídos por quatro conselhos, numa área de abrangência de 769 km². O horário de funcionamento é das 9h às 17h, de segunda à sexta-feira como atividade regular e ao sábado das 9h às 18h como atividade suplementar.

Esta equipa assegura a prestação de cuidados a pessoas com necessidades paliativas complexas tendo como missão prevenir e aliviar o sofrimento, promovendo a dignidade humana e a qualidade de vida do doente e da sua família, em contexto domiciliário. Acrescenta a sua visão a prevenção e o alívio do sofrimento global (multidimensional) e apoio ao luto, melhorando a acessibilidade aos cuidados cumprindo critérios de equidade e justiça e, baseando as suas intervenções e decisões na ética clínica.

A equipa valoriza e prioriza como valores essenciais, o aumento da qualidade de vida da pessoa e da família; a afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica; prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de CP às pessoas que necessitem deste tipo de cuidados; a multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de CP; o conhecimento diferenciado da dor e demais sintomas; o respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas garantindo a continuidade de cuidados ao longo da doença.

No início da atividade clínica a equipa verificou uma reduzida referenciação, principalmente, por parte dos médicos de família. Para colmatar esta dificuldade a equipa iniciou divulgação e formação às unidades funcionais sobre CP, a utilização de instrumentos de avaliação como facilitadores do processo de referenciação e como se efetiva essa referenciação. Outra estratégia implementada foi solicitar um elo de ligação entre cada unidade funcional da ULS e a equipa. No momento das divulgações, disponibilizam um Guia Informativo aos Elos de Ligação com informações sobre a constituição da equipa, o trabalho desenvolvido, a sua missão e valores e os contactos.

A identificação desta problemática por parte da equipa acaba por ser uma realidade a nível nacional. Segundo a CNCP (2022), a referenciação está a ocorrer numa fase avançada da doença. Identificam como principal causa para a referenciação tardia por parte dos profissionais de saúde a escassez de esclarecimento sobre as doenças e as fases das mesmas. A divulgação e formação das equipas do distrito que a equipa apoia é um meio fundamental para a referenciação.

A admissão na ECSCP realiza-se mediante a avaliação clínica prévia efetuada pelos profissionais de saúde que acompanham e assistem a pessoa. Esta pode ser concretizada com a referenciação através dos sistemas de informação (SClínico®) ou, em caso de este sistema ser inexistente ou não estar regularizado, com contacto direto com a equipa via telefone, email ou presencialmente. As solicitações podem ser provenientes de: serviços da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), tais como, EIHSCP ou UCP; médico de

família; outro médico que referencia a PSP; unidades de cuidados de saúde primários; RNCCI; serviços hospitalares e pela pessoa e sua família.

Os critérios de elegibilidade que concretizam a admissão e que são um auxiliar no preenchimento dos requisitos necessários para solicitar o apoio da equipa são, para além da patologia de base, o grau de dependência, a presença de três sintomas descontrolados, o resultado da aplicação da pergunta surpresa, apresentar com recorrência eventos sentinela (p.ex., quedas, múltiplas idas à urgência) e a estruturação do núcleo familiar.

Como tal, a equipa, entre as pessoas com diagnóstico de doença incurável ou grave, avançada, progressiva e com prognóstico de vida limitado, oncológica e/ou não oncológica, priorizam as pessoas que apresentam as seguintes necessidades paliativas: sofrimento intenso avaliado pela presença de descontrolo de sintomas, mensurados através das escalas validadas e com necessidades de intervenção complexas e precoces a nível psicológico, espiritual ou social. Para além destas, são situações adicionais para admissão dificuldades na gestão da comunicação doente-família; apoio em situação de últimas horas ou dias de vida; apoio no processo de discernimento com vista à tomada de decisão, principalmente no que respeita a decisões de limitação terapêutica de forma a evitar a obstinação terapêutica e acompanhamento de familiares por risco de luto patológico.

A ECSCP é constituída por uma equipa multidisciplinar que inclui enfermeiros, médicas, nutricionista, psicóloga, fisioterapeuta e assistente social. No início do CPC a equipa apresentava-se com défice de profissionais de saúde. No âmbito da equipa de enfermagem, apenas uma enfermeira se encontrava ao serviço, sendo que duas estavam de incapacidade temporária para o trabalho e uma tinha rescindido o contrato. No âmbito da equipa médica, constituída por quatro médicos, apenas duas estavam a desempenhar funções em tempo parcial (segundas-feiras à tarde e quintas-feiras de manhã).

Durante os meses de setembro, outubro e novembro de 2024 a equipa ficou a ser coordenada pela enfermeira a serviço que tem a especialidade de Enfermagem Médico-cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa, cumulativa com a especialidade em Saúde Comunitária. Os restantes profissionais de saúde apenas desenvolviam cuidados assistenciais quando referenciados pela equipa de enfermagem ou médica, não apresentando atividade permanente na equipa.

Com o desenvolvimento do CPC assistiu-se à integração de novos elementos na equipa. Em outubro de 2024 ingressou na equipa uma enfermeira pós-graduada em CP e um assistente social com formação em CP, com experiência numa equipa ECSCP de um distrito do Norte.

Em novembro é admitida uma médica, que pelo fato de não ter formação em CP, inicia um CPC numa UCP, antes de iniciar as suas funções na equipa. Em janeiro de 2025 a equipa completa-se com o apoio de duas psicólogas, ambas sem experiência na área, mas a iniciar formação em CP, com tempo dedicado à equipa e mais uma médica, permitindo assim, cobertura quase completa de apoio clínico em todos os dias da semana. Importante referir que a equipa não tem um assistente espiritual, recorrendo, se necessário, aos recursos disponibilizados pela comunidade.

O número de PSP acompanhadas pela equipa está dependente dos recursos de profissionais disponíveis para que seja possível permitir uma resposta atempada, adequada, de qualidade e em segurança.

Como referido, a ECSCP durante as sessões de divulgação e formação às equipas das unidades funcionais apresenta as escalas que podem sustentar as referenciações. Estas incidem na Pergunta Surpresa, na Escala PPS (*Palliative Performance Scale*), na Escala ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*) e no SPICT-PT™ (*Supporte and Palliative Care Indicators Tool*). Através destas ferramentas a equipa que solicita a referenciação consegue com melhor celeridade identificar os doentes com necessidades paliativas.

A Pergunta Surpresa é um método de triagem que permite avaliar pessoas que podem beneficiar de CP, revelando-se um instrumento com uma precisão razoável na identificação de doentes com maior risco de mortalidade, auxiliando, potencialmente, os profissionais de saúde a iniciar conversas oportunas sobre os CP e de fim de vida (Gupta et al., 2024; Lummel et al., 2022). Este método consiste em aplicar a pergunta “Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses?”. Se a resposta for “Não” pode tratar-se de uma pessoa que beneficiará de ser avaliada por uma equipa de CP (Lummel et al., 2022). Não deve ser entendida como um indicador de prognóstico de morte, mas sim como uma oportunidade para atenção renovada na prestação de cuidados com qualidade e nas tomadas de decisão compartilhada (equipa, pessoa e família), iniciando-se um planeamento antecipado de cuidados em tempo útil. Segundo a literatura, é um método de avaliação que apresenta melhores resultados em doentes oncológicos em comparação com outras patologias não oncológicas (Lummel et al., 2022).

Devido à incerteza da Pergunta Surpresa estar dependente do nível de progressão da doença e apresentar resultados mais viáveis em populações com mais comorbilidades, que recorrem com maior frequência aos serviços de urgência e aplicada em períodos mais curtos (Gupta et al., 2024), o profissional de saúde deve acompanhar a sua avaliação utilizando outros instrumentos. A PPS, a Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados

Paliativos surge como bastante vantajosa para descrever rapidamente o estado funcional da pessoa no momento da avaliação e estabelecer o prognóstico. Consiste na leitura de forma horizontal de uma tabela com cinco colunas, por forma a encontrar o perfil que melhor se adequa à pessoa terminando com um resultado em percentagem. Os parâmetros avaliados incidem na capacidade de deambulação, o nível de atividade e evidência de doença, a capacidade de autocuidado, a capacidade de ingestão alimentar e o nível de consciência (Serenio et al., 2022).

O processo de acompanhamento dos doentes tem início com uma primeira consulta não presencial com a equipa ECSCP para avaliação do processo clínico e condição apresentada da pessoa e família, com posterior agendamento de uma visita domiciliária para avaliação presencial. Na consulta de avaliação presencial a equipa apresenta-se, entrega um Guia de Acolhimento que descreve a equipa, a sua missão e valores e disponibiliza os contactos. Ao longo da consulta explica à pessoa e família o âmbito de intervenção da equipa, avalia a sintomatologia presente com exploração das informações através de uma avaliação inicial à pessoa e família, conhecimento da situação e expectativas. Por fim, realiza a tomada de decisão conjunta relativamente à orientação a prosseguir. Nesta consulta podem estar presentes a médica, a enfermeira, o assistente social e/ou psicóloga.

Do resultado da primeira abordagem inicia-se o delineamento do Plano Individual de Cuidados Paliativos (PICP) para a pessoa e família, o qual a equipa denominou Plano Individual de Intervenção (PII). De acordo com a Lei de Base dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012 de 5 de setembro (2012), na Base X (pp. 5121), sobre o modelo de intervenção esclarece que a “intervenção em cuidados paliativos é baseada no plano individual de cuidados paliativos, elaborado e organizado pela equipa interdisciplinar em relação a cada doente”.

A equipa para além de estabelecer o PII nos sistemas de informação (SClínico®), estabelece um layout (em formato Word) para cada doente e família/cuidador na qual identifica o cuidador principal, o profissional de saúde gestor de caso daquele núcleo familiar, as intervenções planeadas, tanto para a pessoa como para o cuidador, a sua monitorização e avaliação. Este processo é atualizado sempre que ocorre alguma alteração na díade.

O PII corresponde a uma parte do processo físico que facilita a consulta de informação atempada sempre que é necessário, principalmente durante as viagens entre visitas domiciliárias. Para além disso, apresenta uma folha de rosto que corresponde aos dados sociodemográficos, contatos telefónicos e e-mails da pessoa e família, antecedentes pessoais, diagnósticos atuais e medicação habitual. Nele também se inclui o Script da Conferência Familiar (CF) e a folha dos parâmetros vitais. Durante as visitas domiciliárias a

informação é documentada em suporte de papel e na unidade aquando dos registos a informação é transcrita para suporte informático.

Nas avaliações consequentes mantém-se seguimento da pessoa e família pela equipa multidisciplinar através das consultas presenciais, materializadas pelas visitas domiciliárias, ou não presenciais através de teleconsulta. Nestas procura-se preparar a díade para o processo de perdas de autonomia e luto; reavaliar PICP; dignificar no processo de morrer e acompanhar o luto dos familiares (através de visitas do luto e acompanhamento psicológico dos familiares, se identificada essa necessidade). A ECSCP realiza também atividades de assistência consultora em ERPI e UCC quando a pessoa assistida ingressa nestas equipas.

Para além das atividades supracitadas, a equipa realiza semanalmente uma reunião onde são apresentados e discutidos os casos clínicos das PSP e famílias/cuidadores acompanhados no momento. Esta reunião conta com a participação de todos os elementos e é vista como uma oportunidade de discussão e partilha de experiências pessoais. Deste modo, a equipa cumpre as orientações emanadas pelo PEDCP 2023-2024 que recomenda a realização de reuniões multidisciplinares para discussão dos casos clínicos pelo menos uma vez por semana como indicador de processo relativamente ao trabalho em equipa.

Durante o acompanhamento das díades (PSP e família) a equipa realiza uma CF o mais precocemente possível após a admissão da pessoa, preferencialmente logo no primeiro ou segundo contacto, como descrito no projeto de melhoria da qualidade da equipa, intitulado “Conferência Familiar”.

Tal como indica o PEDCP 2023-2024 a criação de elevados padrões de qualidade junto da pessoa com necessidades paliativas e sua família corresponde a garantia de uma melhor resposta a essas mesmas necessidades por parte do desenvolvimento dos CP. Para tal o mesmo documento orientador preconiza a realização de CF na admissão, na alta ou na fase agónica, como instrumento de apoio à família sendo um indicador (processo) de qualidade em CP.

A ECSCP desenvolveu este projeto da CF onde recomenda que nesta reunião se aborde temas presentes, tais como o controlo de sintomas, diagnóstico e prognóstico da situação da pessoa, mas também identificar futuros problemas que possam vir a acontecer por forma a preveni-los, tais como, conflitos familiares, desesperança, conspiração do silêncio, dificuldade na alimentação e hidratação da pessoa, diretivas antecipadas de vontade, entre outros. Para que seja um processo facilitador e que toda a equipa tenha acesso a toda a informação sobre

aquela família, no decorrer da mesma, a enfermeira preenche o Script da CF identificando as áreas que necessitam ser trabalhadas.

Outro projeto de melhoria contínua que ECSCP desenvolve são as Visitas de Apoio ao Luto. Basicamente consiste cumprir a Norma da DGS n.º 003/2019 de 23 de abril (2019) “Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos”, que permite aplicar um instrumento de avaliação do risco no luto por forma a que seja possível identificar os fatores de perturbação de luto prolongado com os familiares dos doentes assistidos pela equipa perante a situação de morte. Este projeto também vai ao encontro da concretização das orientações do PEDCP 2023-2024 relativamente ao apoio especializado no luto que aconselha o desenvolvimento de consultas de apoio ao luto realizadas no período peri-morte e pós-morte. Surge como um indicador de estrutura associado ao indicador do trabalho em equipa.

Concluída a caracterização dos contextos, apresenta-se no próximo capítulo as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista desenvolvidas ao longo do processo de aprendizagem nos contextos apresentados.

2 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS

A crescente necessidade de enfermeiros especializados em áreas mais específicas e emergentes, levou ao reconhecimento da necessidade de se especificar as competências de acordo com o destinatário dos cuidados e o contexto da intervenção, nomeadamente na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, culminando na atualização dos Estatutos da OE e consequente atribuição do Título de Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho, 2018).

A aquisição das competências que seguidamente serão descritas e que foram desenvolvidas no decorrer das CPC realizadas, são resultado do desenvolvimento das capacidades pessoais, mas também, da organização e apoio que ambas as equipas promoveram. A descrição será suportada com base no Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro (2019) referente às Competências Comuns do EE, no Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho (2019) sobre as Competências Específicas do EE das quatro áreas de Enfermagem Médico-Cirúrgica, bem como dos projetos de CPC construídos como apoio para o desenvolvimento de atividades que favorecessem a aquisição das competências mencionadas nos regulamentos da OE.

2.1 – COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro (2019, p.4744) o “(...) enfermeiro especialista é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem (...)”. Para a atribuição do título de EE é importante que o profissional apresente como atributo um conjunto de competências comuns, extensíveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde.

As competências comuns pressupõem a integração de conceitos em áreas que:

(...) envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p. 4744).

Assim, compreende-se como:

(...) as competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada

capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p. 4745).

Estas apresentam-se organizadas em quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.1.1 – Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Atualmente os cuidados de enfermagem assumem uma elevada relevância devido à exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização um marco importante para os profissionais de saúde. Independentemente do grau académico do enfermeiro, o domínio da responsabilidade profissional, ética e legal acompanha sempre a práxis do Código Deontológico do Enfermeiro e do Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE).

Para a aquisição de competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, o enfermeiro “(...) desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional; garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p. 4745).

Em CP os referenciais éticos assumem uma inestimável importância que implica não só, a mobilização dos conhecimentos por parte dos profissionais de saúde, mas também a concretização desses valores éticos (Abejas & Duarte, 2021). A tomada de decisão pode apresentar desafios diários e envolver os profissionais de saúde numa variedade de questões éticas complexas que em equipa, conjuntamente com PSP e a sua família, forcem a reavaliação dos objetivos do tratamento para manter e promover a sua qualidade de vida (Watson et al., 2019).

Como um dos princípios dos CP corresponde à afirmação da vida enquanto reconhece que morrer é uma parte inevitável permitindo que essa finitude seja o mais humanizável possível, pode-se afirmar que CP e ética percorrem caminhos que se convergem.

Em ambos os contextos clínicos, o respeito pela autodeterminação da PSP foi uma preocupação constante.

Nas situações em que era necessário tomar uma decisão, o princípio do respeito pela autonomia estava implícito, que não é mais do que, o respeito pela liberdade de decisão da

pessoa de acordo com as suas crenças, valores, preferências e informação. A título de exemplo descreve-se uma situação vivida na ECSCP com um senhor a quem se denomina de M. que se encontrava nos últimos dias de vida, já com períodos de inconsciência, sem capacidade de se autodeterminar. M. anteriormente tinha manifestado vontade de morrer no domicílio, rodeado pelos seus filhos e esposa, apesar de estes manifestarem receios e dúvidas. A intervenção desenvolvida com a díade, no sentido de apoiar a sua decisão permitiu que este morresse com dignidade e conforto no seio do seu lar acompanhado pelas pessoas que lhe eram significativas, o que facilitou o processo de aceitação da morte por parte da família. Numa das visitas domiciliárias utilizou-se como estratégia recordar com a pessoa os últimos momentos de vida em família (que coincidiu com as festividades natalícias), o que acalmou as apreensões e preocupações de todos permitindo ganhos na díade. Outra estratégia mobilizada para alcançar o objetivo de respeitar a vontade de M foi o controlo da dor, da confusão, do *delirium* e angústia através da sedação no domicílio com infusor elastométrico (DIB).

Na UCP, no cumprimento deste princípio, as intervenções desenvolvidas com a pessoa incidiram na disponibilização de informação sobre diversos domínios para que esta pudesse tomar uma decisão consciente. Neste contexto a intervenção que gerava mais dificuldades era a alimentação da pessoa. Com frequência a equipa de enfermagem era questionada pelas famílias pelo facto de não compreenderem o motivo da não administração de soroterapia ou nutrição entérica/parentérica quando a pessoa perdia a capacidade de se alimentar por via oral, apesar de serem explicados os motivos, o que exigia trabalhar com a família as suas crenças em relação à alimentação. Pode dizer-se que neste contexto as reflexões focaram-se na limitação terapêutica, nas vantagens/desvantagens da entubação nasogástrica e na suspensão de oxigenioterapia. Como exemplo descrevo uma situação clínica de uma senhora que não aceitava a finitude do seu marido, sendo uma eximia cuidadora até ao seu internamento na unidade. A equipa optou por mobilizar diversas estratégias de comunicação para capacitar a senhora sobre os benefícios e os riscos para a sua segurança e conforto do marido. A senhora nunca aceitou que não fosse administrada alimentação ao marido pelo que a equipa decidiu entubar o senhor para prevenir a angústia e sofrimento desta cuidadora.

Os cuidadores/familiares da PSP relatam um elevado sofrimento psicológico em relação à alimentação com a justificativa de que para eles é um incumprimento do seu papel como cuidador. A recusa ou incapacidade dos familiares se alimentarem por via oral é entendida como uma rejeição do amor. Por outro lado, manifestam medo que a pessoa em situação paliativa morra por inanição, sendo o forçar a alimentação um papel que têm de desempenhar para reverter a situação (Hui-Lin & Ting, 2022).

Este sofrimento psicológico dos cuidadores/familiares está associado a lacunas entre a realidade e as expectativas motivadas pela falta de conhecimento sobre a caquexia nas doenças avançadas e limitantes, tentativas malsucedidas de aumentar o peso corporal e pela expectativa de morte. Focado neste impacto, os cuidadores e familiares solicitam a nutrição e hidratação artificiais com a expectativa de aumentar a esperança, prolongar a dignidade e melhorar a qualidade de vida através da redução da fadiga e o aumento do estado de vigia e energia dos seus familiares (Amano et al., 2019). No entanto, o optar por esta estratégia de alimentação é motivo de maior sofrimento, pois os cuidadores atribuem um significado simbólico à vida e à sua manutenção que não é a real (Pinho-Reis, Pinho & Reis, 2022).

A recolha de informação foi outra área desenvolvida junto da PSP e sua família/cuidador para o diagnóstico de problemas que pudessem ser dificultadores nas tomadas de decisão autónomas. Para além da recolha de informação, a disponibilidade por parte dos profissionais de saúde para informar é uma estratégia fundamental. Embora na UCP não houvesse oportunidade de participar nas reuniões de CF, na ECSCP foi uma vivência frequente e crucial para a aquisição de competências, principalmente nos requisitos necessários para a tomada de decisão em equipa e no desempenho do papel como consultora, quando os cuidados a desenvolver implicavam o controlo de sintomas e o apoio (capacitação) da família.

Sendo o respeito pela pessoa o ponto de partida para o trabalho do enfermeiro, como EE, este foi um princípio fundamental na orientação dos cuidados com a pessoa, o que exigiu o respeito pela privacidade, pelos silêncios, a escuta, de modo a que esta pudesse tomar as suas decisões livres de pressões internas e externas (respeito pela autonomia). Sobre este ponto o Código Deontológico do Enfermeiro, no artigo 103º é bem explícito pois o enfermeiro no respeito pelo direito à autodeterminação deve ter em consideração, com responsabilidade e cuidado, todo o pedido de informação ou explicação feito pela pessoa em matéria de cuidados de enfermagem (OE, 2015a).

Para cuidados com qualidade e alcance de todos os objetivos planeados, o princípio do respeito pela autonomia deve estar em equilíbrio com o princípio da beneficência, ou seja, equilíbrio entre o respeito e a ajuda. Este princípio obriga o enfermeiro a maximizar o benefício e minimizar o prejuízo, mobilizando os seus conhecimentos e/ou procurar novos para informar a pessoa do tratamento mais eficaz na sua situação, por forma a produzir na pessoa toda a melhoria possível em circunstâncias específicas. Implica evitar que o mal aconteça, eliminar ou aliviar as doenças ou danos que a pessoa esteja a sofrer e promover o bem-estar (Abejas & Duarte, 2021).

Ainda no sentido do respeito pela autonomia em todas as intervenções realizadas obteve-se sempre o consentimento informado da pessoa e quando esta não tinha capacidade para se autodeterminar, o consentimento era dado pela família/cuidador.

O respeito pela privacidade da pessoa requereu que trabalhasse com a família o facto da pessoa não querer prestar os seus cuidados de higiene, que o tratamento de uma úlcera de pressão ou ferida traumática não é relevante perante o conforto e a diminuição do sofrimento que podemos alcançar com a sua não execução; que num determinado momento era mais importante permitir que a pessoa fumasse em família ou em grupo de amigos em deterioramento do prejuízo para a saúde; a vontade de ter um momento de prazer em família (por exemplo, a pesca) percebendo que a sua capacidade para tal era cada vez mais reduzida.

No trabalho desenvolvido em ambos os contextos, este princípio, refletiu-se no controlo de sintomas e na promoção da qualidade de vida da pessoa, respeitando os seus desejos. A reflexão conjunta com todos os profissionais de saúde de ambas as equipas foram basilares para a compreensão dos sintomas apresentados pelas PSP e suas famílias, bem como, na aquisição de ferramentas essenciais na capacitação da pessoa para o seu controlo.

Na ECSCP, os desafios focaram-se na capacitação dos cuidadores/familiares na gestão do regime terapêutico para melhor controlo de sintomas quer com medidas farmacológicas quer com não farmacológicas. Por exemplo, o controlo da dor e da obstipação eram os sintomas em que os cuidadores/familiares demonstravam maiores dificuldades. Outra das dificuldades encontradas foi a não aceitação por parte da família/cuidador dos últimos desejos da pessoa, principalmente, o desejo de morrer no domicílio.

Com o apoio da equipa e a orientação dos enfermeiros supervisores foi possível desenvolver estratégias comunicacionais, de empatia, capacidade de acolher, compreender e interpretar as necessidades e desejos das PSP. O desenvolvimento destas estratégias assentou na reflexão sobre a ação e no *debriefing* com a enfermeira supervisora.

No que respeita ao princípio da não maleficência o profissional de saúde deve desenvolver a sua atividade sempre com intenção de causar o menor prejuízo à saúde da pessoa, não provocando e protegê-lo de possíveis danos (Abejas & Duarte, 2021).

A antecipação de riscos que comprometam a segurança da pessoa é fundamental no cumprimento deste princípio. Para tal, foram desenvolvidas intervenções para a capacitação da pessoa, família e cuidador para gestão do regime terapêutico para não ocorrer descontrolo de sintomas, ida às urgências, bem como novos reinternamentos. Por outro lado, a prevenção de quedas e úlceras de pressão, foram outras das intervenções desenvolvidas que em contexto da equipa comunitária, focou-se na capacitação do familiar e cuidador para adequar o ambiente para os melhores cuidados.

Estes três princípios anteriores dizem respeito ao domínio da relação interpessoal do cuidar focando-se nas interações que surgem entre quem cuida e quem recebe o cuidado. No entanto, os CP são um recurso social, e na sua dimensão social é reproduzida pelo princípio da justiça.

O princípio da justiça implica um tratamento justo, equitativo e apropriado. O ponderar o benefício de assumir determinado ato médico, quando à partida os resultados não serão relevantes e resulta em desperdício de recursos, foi uma dificuldade sentida (Alves et al., 2021). A integração da necessidade de ponderar, a avaliação em cada situação e em cada momento, da monitorização de sinais vitais, foi constante até ao momento em que foi compreensível que qualquer vigilância tem de resultar numa intervenção adequada. Em CP o princípio é melhorar o conforto e a qualidade de vida da pessoa, por isso não faz sentido utilizar a técnica de ventilação não invasiva (por máscara de *venturi*) se se vai aumentar o desconforto e a agitação da pessoa.

Em síntese, as intervenções desenvolvidas tiveram por base os princípios éticos, o respeito pelos direitos do doente, acompanhado de informação clara e precisa.

2.1.2 – Domínio da melhoria contínua da qualidade

O domínio da melhoria contínua da qualidade, por parte do EE, assenta em três competências: “garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica; desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua; garante um ambiente terapêutico e seguro” (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p.4745).

A OE definiu o enquadramento conceptual e seis enunciados descritivos que instituem a base padronizada da qualidade dos cuidados de enfermagem na qual os enfermeiros devem respeitar no exercício da sua profissão. Através da importante caracterização dos conceitos: satisfação do utente, promoção da saúde, prevenção de complicações, bem-estar e o autocuidado, readaptação funcional e organização dos cuidados de enfermagem, os enfermeiros têm à sua disposição uma ferramenta que lhes facilita o processo de reflexão, na tomada de decisão e do desenvolvimento do seu exercício profissional, apropriado à melhoria contínua dos cuidados prestados à população (OE, 2001).

Fundamentado nestes enunciados descritivos o EE deve adquirir competências no processo de construção, implementação e gestão de programas de melhoria contínua da qualidade.

Para tal é importante perceber que para ser eficaz, o EE tem de conhecer e de se integrar no ambiente de prática profissional, pois as características, as condições físicas e organizacionais das instituições interferem no desempenho adequado do exercício profissional. As boas relações de trabalho, o controlo sobre o ambiente e a participação ativa dos profissionais de saúde nas decisões e nos assuntos ligados à organização são fatores positivos para uma prática de cuidados em ambiente com segurança e qualidade (Ribeiro, 2023).

Sendo assim o EE procura a qualidade na assistência prestada à população através do foco na pessoa, atendendo e respeitando as preferências, necessidades e valores; na procura de assistência em tempo adequado reduzindo os períodos de espera e atrasos que podem vir a ser prejudiciais; na equidade do serviço prestado respeitando a igualdade de direitos de cada um sem interferir com as características pessoais de cada um; na eficiência para evitar desperdícios e rentabilizar materiais, equipamentos, ideias e energia; na efetividade com a prestação de serviços adequados, evitando o uso excessivo ou insuficiente e, por fim, na segurança do doente evitando na sua assistência cuidados que resulte em dano à pessoa (Marquis & Huston, 2010 citado por Ribeiro, 2023).

A UCP tem um conjunto de projetos de melhoria contínua da qualidade com o objetivo de prestar cuidados com qualidade e seguros à população e cumprirem os requisitos essenciais para obterem a idoneidade formativa por parte da OE. Sete desses projetos são a nível institucional, tendo colaborado durante a prática clínica no projeto de melhoria contínua da qualidade (PMCQ) sobre os Sistemas de Informação em Enfermagem. A participação neste projeto constou da identificação dos focos de enfermagem no momento da admissão de uma PSP para posterior introdução dos mesmos no SClínico® consoante os diagnósticos de enfermagem identificados, com supervisão da enfermeira supervisora.

Os projetos institucionais são as ferramentas cruciais para o sucesso, permitindo agrupar o capital humano para a verdadeira atividade da organização de saúde. As organizações de saúde que valorizam a área de projeto emancipam os seus profissionais de saúde, empoderando-os e projetando a organização para além da sua estrutura física (Ribeiro, 2023).

Dos restantes dezasseis PMCQ, específicos da UCP, houve participação colaborativa e mais ativa na implementação e desenvolvimento dos projetos: Norma de CPCs de enfermagem, Acolhimento e Visitas na UCP, Diminuir as complicações da cateterização subcutânea dos doentes da UCP e Reconhecimento e registo da prevenção e tratamento da xerostomia. Nos restantes projetos apenas ocorreu uma participação observacional, nomeadamente no Acompanhamento no Luto dos familiares dos doentes seguidos na UCP; Transição de cuidados de enfermagem na alta clínica para a comunidade, Enfermeiro gestor de caso,

Reconhecimento e registo da transição para a fase de síndrome de últimos dias e horas de vida e Conversas com vida. Todos estes PMCQ têm um procedimento, norma ou instrução de trabalho associado ao qual houve uma leitura pormenorizada de todas as suas etapas, para que o seu processo de execução fosse facilitador. Os resultados inerentes as estas observações e participações foram essenciais para aquisição do conhecimento no sentido de perceber como toda uma equipa multidisciplinar se organiza para ter resultados positivos com a implementação dos PMCQ e promove uma cultura de segurança na organização, bem como, intervenções com intuito de prevenir complicações, sempre centradas na pessoa e na família para que a procura de excelência e da qualidade sejam passíveis de serem alcançadas.

Na procura da excelência da qualidade dos cuidados, cada organização de saúde deve aliar a teoria à prática e como tal, sustentar as intervenções em referenciais teóricos da disciplina de enfermagem, nas Normas de Orientação Clínica da Direção Geral da Saúde e nos Guias Orientadores de Boas Práticas, assim como nos pareceres vinculativos da OE. Para além destes pressupostos, e para haver uma uniformização dos processos de trabalho é essencial que em cada organização exista normas, protocolos e instruções de trabalho gerais da instituição e aplicáveis a todos os serviços, no sentido de minimizar a variação de práticas clínicas e permitir a tomada de decisões baseadas na melhor evidência disponível. Por outro lado, os serviços fazem o levantamento das suas próprias necessidades e criam as suas normas, protocolos e instruções de trabalho para uniformizarem, melhorarem e atualizarem as práticas de enfermagem (Ribeiro, 2023).

Na UCP, tendo como base o caso da esposa que insistia alimentar o marido, mesmo sendo evidente a sua perda de capacidade de via oral, foi desenvolvido um projeto de intervenção na promoção da literacia em saúde dos familiares e cuidadores, através da criação de estratégias de comunicação da equipa de enfermagem com a adaptação do Modelo de Comunicação ACP (Assertividade, Clareza de Linguagem e Positividade) para o internamento (Apêndice 1).

Segundo Santos (2021, p.9):

a relativa falta de preparação técnica dos cuidadores informais gera inevitavelmente riscos para as pessoas cuidadas. É aqui que os profissionais de saúde, com particular enfoque nos enfermeiros, assumem um papel determinante na promoção da literacia dos cuidadores informais. Esta promoção da literacia em saúde gera maior segurança dos cuidados e diminui o risco associado a esta tão nobre atividade.

Assim, a literacia em saúde apresenta-se como um fator determinante essencial e benéfico para originar um melhor cuidar. Esta assume um papel, junto dos profissionais da saúde, imprescindível na parceria que o cuidador informal necessita para se ajustar às transições do seu familiar, tanto durante o internamento na organização de saúde como no regresso ao domicílio (Almeida, 2021).

Pela realidade sentida no contexto de ensino clínico e pela evidência científica consultada é importante demonstrar que a literacia em saúde é uma ferramenta essencial para o enfermeiro capacitar o cuidador/familiar da PSP, na transição da sua condição de doença crónica para progressiva e limitante, surgindo dessa forma o planeamento do projeto “Palavras que Alimentam”.

Segundo o Dicionário Infopédia de Língua Portuguesa (2024) “palavra” significa uma “unidade linguística dotada de sentido” e é através dela que o ser humano tem a “faculdade de falar” e transmitir uma mensagem. Por outro lado, “alimentam” exprime “fornecer ou tomar alimento; nutrir ou dar ou receber o que é necessário para o seu funcionamento”. Entendendo o carisma deste projeto, através do seu título, pretendeu-se transmitir aos cuidadores/familiares da PSP palavras com significado que os ajudassem a entender a transição do seu familiar no que se refere à perda de capacidade de receber o alimento necessário para a manutenção da sua saúde/doença. Para tal, toda a equipa de enfermagem deve estar desperta para as competências de comunicação que podem usar como estratégias para que a mensagem transmitida seja devidamente entendida e assim, promover a literacia em saúde deste grupo populacional.

A ECSCP tem em desenvolvimento dois projetos de melhoria contínua: As Conferências Familiares e as Visitas domiciliárias de Apoio aos familiares no Luto. Nestes dois projetos, uma das participações desenvolvidas ocorreu no apoio à redação do relatório anual de atividades de 2024 sobre ambos os projetos. Esse apoio incluiu a recolha de dados sobre o número de CF realizadas, dos profissionais de saúde e de familiares presentes, os temas abordados e as intervenções planeadas. Também foi realizado uma análise dos dados e descrito os resultados que emergiram da análise. Durante a recolha de dados foi possível perceber o número de cuidadores/familiares a quem ainda não tinha sido realizado, ou pelo menos, feito o registo da CF, procedendo-se à realização de uma listagem, que foi fundamental para colmatar esta falta.

Relativamente ao projeto das Visitas domiciliárias de Apoio aos familiares no Luto, no início da CPC, o mesmo não estava em desenvolvimento devido à escassez de recursos humanos. Assim, inicialmente delineou-se o projeto de atividades a desenvolver durante o mesmo, com a colaboração e participação ativa no retomar das visitas domiciliárias. Deste modo, foi

realizado um levantamento das PSP com óbito a partir do mês de setembro 2024, com a identificação da PSP, o principal cuidador e o seu contacto telefónico. Iniciou-se as visitas de Apoio aos familiares em Luto em dezembro de 2024 e foi possível realizar, durante o tempo da CPC, três visitas.

Com a integração da psicóloga na equipa, as visitas passaram a ser programadas e geridas por esta profissional de saúde. No processo de integração foi transmitido a informação que constava da lista elaborada no início da CPC, a Norma n.º 003/2019 de 23 de abril (2019) da DGS que fundamenta o projeto e apresentado a folha em *word* onde se elaboravam os registos das visitas.

A participação nestes projetos permitiu desenvolver a capacidade de organização (reunir informação pertinente, delinear os objetivos das CF e o PII), a gestão de tempo e de recursos (aluguer de veículo de transporte, contacto com os familiares, encaixar as visitas na agenda semanal da equipa, seleccionar os recursos humanos disponíveis) fundamentais para o seu desenvolvimento, bem como desenvolver uma comunicação eficaz, competência primordial em CP, tais como, empatia, comunicação não verbal e compaixão, articulada entre a equipa e os familiares. Os envoltimentos nestes projetos permitiram ainda a aquisição de ferramentas importantes para desenvolver a literacia em saúde das populações.

Numa revisão integrativa da literatura sobre CF com o objetivo de definir diretrizes e práticas para a sua realização reteve-se quão importante é a realização de uma abordagem comunicativa, colaborativa e planeada em equipa multidisciplinar para a promoção da comunicação eficaz, o apoio emocional e a planificação dos cuidados em CP. Nesta esfera, as expectativas da PSP e dos seus cuidadores/familiares são categorizadas nas necessidades fundamentais identificadas, nomeadamente nas necessidades de conforto da pessoa, de informação, de instrução sobre os cuidados a serem prestados e de apoio emocional. Tal como as necessidades específicas da família, ou seja, o conforto, a proximidade e a segurança, informação, esperança, expressão de sentimentos e garantia de conforto e cuidado para a PSP e família (Cunha et al., 2024).

Com a aquisição destas competências foi possível reprogramar a agenda semanal da equipa multidisciplinar e incluir dois momentos semanais (terças-feiras e quintas-feiras no período da manhã) para as visitas de Apoio aos familiares em Luto. Relativamente às CF, assim que se admitia uma nova PSP negociava-se em equipa o momento em que se deveria fazer a primeira CF.

Para além de trabalhar em projetos existentes nas CPC sugeriu-se desenvolver um projeto na área da literacia em saúde para os cuidadores. Nas primeiras abordagens aos

cuidadores/familiares foram identificadas lacunas entre a informação transmitida e a informação percebida pelo cuidador/familiar, principalmente, na gestão do regime terapêutico, percebendo-se que a maior dificuldade se situava no regime medicamentoso particularmente no grupo dos laxantes e analgésicos. Ou seja, a enfermeira supervisora explicava o modo de administração e a frequência diária deste tipo de medicamentos, mas na visita seguinte a gestão que o cuidador e familiar tinham adotado na terapêutica era ligeiramente diferente. Como exemplo, nos laxantes prescritos em regime de SOS, os cuidadores não administravam de forma contínua ao fim de três dias de obstipação. Faziam uma administração pontual, de uma dose por dia, quando a prescrição indicava ser de duas a três. Nos analgésicos, maioritariamente opióides sublinguais, fixavam a sua administração em duas doses diárias, em vez de administrarem quando a PSP manifestava dor. Perante esta realidade a equipa tinha dificuldade em perceber quando havia necessidade de titular a dose basal (dos selos transdérmicos). Assim, foi sugerido no início do CPC o “desenho” de dois folhetos informativos para disponibilizar às famílias/cuidadores, um sobre a dor e outro sobre a obstipação, para ser trabalhado a literacia em saúde. Segundo Galvão & Nogueira (2023, p. 139) “A baixa literacia em saúde dos cuidadores formais e informais é uma realidade explícita (...) tem repercussão direta nas boas práticas, ou seja, na qualidade dos cuidados de saúde.” De acordo com os autores existem três áreas de apoio que os cuidadores informais e formais mais destacam como necessidades que deveriam ser preenchidas pelas equipas domiciliárias: a área instrumental (intervenções práticas), emocional e informativa.

Tendo por base esta realidade os profissionais de saúde têm o dever, no seguimento do cumprimento do Plano Nacional de Saúde 2030 de promover o desenvolvimento de comportamentos, culturas e comunidades sustentáveis através da promoção da literacia em saúde, dinamização de ambientes promotores de saúde e promoção da longevidade e o envelhecimento ativo e saudável. Os CP podem contribuir para este compromisso através da redução de mortes prematuras e evitáveis, da diminuição da carga de doença e incapacidade e da melhoria do bem-estar geral da população (DGS, 2022).

Deste modo, iniciou-se uma pesquisa exaustiva, na literatura, das indicações, métodos de utilização e contraindicações dos laxantes mais prescritos pela equipa e foi apresentado uma proposta à enfermeira supervisora. Apesar de perceber a realidade sentida pelos cuidadores/familiares, considerou que mais um papel poderia prejudicar em vez de auxiliar o cuidado. Uma vez que não foi possível utilizar o panfleto, a informação recolhida não ficou inutilizada e foi aplicada em cada visita domiciliária em que esta fazia sentido para os cuidadores e familiares.

Outro projeto da ECSCP em que houve uma participação colaborativa foi nas formações de divulgação da equipa, que consistiam em apresentar a equipa multidisciplinar, as áreas de intervenção, os instrumentos de avaliação para identificar as PSP e que facilitavam o processo de referenciação. Estas ações de formação são destinadas aos profissionais de saúde das unidades funcionais, ERPI e unidades da RNCCI da área de abrangência. Durante o CPC foi possível observar uma ação de divulgação e colaborar na preparação de outra, principalmente na área dos instrumentos de avaliação.

De acordo com o PEDCP 2023-2024 a divulgação dos trabalhos de cada equipa de CP permitem antecipar a necessidade de CP e garantir a sua continuidade. No eixo prioritário I - Cuidados centrado na Pessoa, estabelecer formação básica para todos os profissionais de saúde e garantir a implementação e divulgação dos critérios de referenciação para as equipas especializadas é fundamental para alcançar esse objetivo.

Perante o Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (2019, p. 4747) “O Enfermeiro Especialista considera a gestão do ambiente centrado na pessoa como condição imprescindível para a efetividade terapêutica e para a prevenção de incidentes, atua proactivamente promovendo a envolvência adequada ao bem-estar e gerindo o risco”.

Qualquer pessoa doente, utilizador dos serviços de saúde, tem o direito a que sejam realizados todos os esforços necessários para garantir a sua segurança e, desta forma, o acesso a cuidados de saúde seguros deve ser assumido como fundamental para todos os cidadãos. Integrar os princípios e os conceitos da segurança do doente na prática cotidiana revela-se uma preocupação das instituições prestadoras de cuidados de saúde (Barroso et al., 2021).

Segundo o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 (PNSD), no seu pilar número cinco, refere que um ambiente seguro para a prestação de cuidados de saúde requer a dedicação de todos os profissionais de saúde envolvidos, a atualização de normas, o desenvolvimento de planos educacionais e a reformulação de planos existentes (DGS, 2022).

Neste âmbito os enfermeiros gestores integram um papel primordial neste processo, com a criação de uma estratégia de segurança alinhada com a missão da organização, da definição de metas de segurança do doente adequadas e da gestão dos recursos necessários. De acordo com Ribeiro (2023, p. 20) “Aspetos como sistemas de notificação, comunicação aberta, reflexão sobre as práticas, política de não punição do erro e cultura transparente e justa são fundamentais para o desenvolvimento e manutenção de práticas e ambientes seguros.”

Neste âmbito a comunicação surge com um papel essencial para a criação de ambientes seguros entre os profissionais de saúde e a díade PSP e família. De acordo com Santos & Grilo (2021) saber comunicar é um processo complexo, multideterminado, exigindo competências específicas que exige aos profissionais de saúde aprendizagem, reaprendizagem e aprendizagem novamente. Para algumas pessoas essas aprendizagens são facilitadas pela sua personalidade e carácter, enquanto para outros será um problema. No fundo o que é importante é aperfeiçoar e não desistir.

Com um percurso profissional de 18 anos, a comunicação é entendida, pessoalmente, como uma competência adquirida. No entanto, adaptá-la na prática diária ao contexto dos CP, principalmente perante a família/cuidador tornou-se desafiante, verificando algumas inseguranças que foram sendo ultrapassadas. A sensibilidade de informação a transmitir foi um dos desafios mais relevantes.

Na UCP foi uma realidade mais marcante do que na ECSCP. A abordagem à PSP e família/cuidador teve que ser, como mencionado anteriormente, uma reaprendizagem e readaptação de conhecimentos. Primariamente foi primordial centrar a PSP e a sua família/cuidador no plano de cuidados. A cada estratégia foi privilegiado o escutar atentamente a comunicação verbal e não verbal da PSP, demonstrando empatia e respeito pelas suas decisões em relação ao cuidar que pretendia e assim, simultaneamente recolhia-se informações importantes para a gestão dos cuidados. Desta forma, proporcionava-se um ambiente acolhedor para que a pessoa se sentisse à vontade de partilhar emoções e preocupações.

Estas estratégias foram mais eficazes com o senhor F. com o qual houve oportunidade de prestar cuidados em três turnos consecutivos antes de falecer e o quão gratificante foi a sua manifestação de confiança com a presença constante. Apresentou-se como uma pessoa resistente à administração da medicação, aos cuidados de higiene e de alternância de decúbitos. Apesar da equipa reforçar a informação da importância de determinados cuidados para o seu conforto e bem-estar, mantinha-se algo resistente aos cuidados. Com o estabelecimento de uma comunicação serena, assertiva e clara foi possível alterar alguns comportamentos para que a sua segurança tivesse mantida, nomeadamente, na aceitação da administração da medicação, no levantar para cadeirão por curtos períodos em alternativa à mudança de decúbitos no leito, bem como, a deambulação de curtas distâncias pela unidade.

Por outro lado, a senhora L., foi uma das pessoas admitidas na unidade, com 91 anos, reformada como professora do primeiro ciclo, que apenas desejava regressar a casa para poder vislumbrar as suas plantas, através do terraço e conversar com as pessoas que

passavam na rua. Durante a prestação de cuidados na alimentação, levante e higiene foi possível identificar uma grande tristeza por se aperceber que as suas capacidades físicas se estavam a deteriorar e manifestou que o seu último desejo poderia não ser concretizado. Com estratégias comunicacionais solicitou-se que imaginasse como estavam as plantas do seu jardim e contasse peripécias que se lembrasse de conversas que ia tendo com os vizinhos que passavam na rua. Ao longo do dia, foi perceptível a diminuição da sua mágoa, acabando por aceitar ver as plantas do Jardim de Inverno e verificar semelhanças com o seu jardim.

O planeamento adequado de cuidados, complexos ou não, bem como a adesão a alterações de estilo de vida e/ou a adoção de estratégias promotoras de segurança, só são realizadas de maneira eficiente com o envolvimento da pessoa. Para que essa eficiência seja alcançada o profissional de saúde tem de investir na relação com o doente proporcionando disponibilidade, confiança, respeito e um tom emocional positivo (Santos & Grilo, 2021). Acrescenta-se a estes critérios uma linguagem acessível, assertiva, clara e positiva com a capacidade de controlo na mensagem a transmitir e na disponibilização da informação simples, confiável e fidedigna (DGS, 2021). No acolhimento da PSP e do seu familiar na UCP, houve o cuidado de identificar os hábitos, as necessidades e as suas preferências para que a pessoa não sentisse muita diferença entre o seu ambiente domiciliário e o ambiente hospitalar. Um dos focos de atenção era os seus hábitos alimentares. Por exemplo, a senhora L., sempre tomou o mesmo pequeno-almoço; uma torrada com manteiga ou queijo e o seu chá de ervas. Na manhã seguinte ao seu acolhimento, a PSP referia que não tinha apetite para se alimentar ao pequeno-almoço. Ao ser questionada de qual seria o motivo, esta referiu que nunca tinha comido *cere/ac*. Articulou-se com a nutricionista da possibilidade de haver alteração da dieta e assim assegurar a satisfação das necessidades culturais e espirituais da PSP, para que a adesão aos cuidados fosse mais eficaz. Percebeu-se nos dias seguintes a satisfação da PSP com o ajuste na dieta. Para além disso era rotina distrair-se com um livro de palavras cruzadas. Solicitou-se à família que disponibilizasse os seus livros e negociou-se um tempo, após o almoço, para a ajudar a encruilhar as suas palavras.

Na ECSCP, as preferências das PSP, mais facilmente eram concretizadas pelo facto de se apresentarem no seu ambiente próprio. No entanto, ajudava-se o cuidador/familiar a identificar as necessidades e preferências da pessoa com o intuito de serem concretizadas. No caso do senhor M. verificou-se um grande envolvimento da equipa através das suas estratégias de comunicação, para proporcionar momentos agradáveis, mas ao mesmo tempo seguros. Em cada visita, para além dos cuidados físicos e do controlo de sintomas, a comunicação era um cuidado especial.

O senhor M apresentava uma ferida maligna que ocupava toda a hemiface esquerda, com comprometimento da deglutição e da fala, devido a um tumor epidermoide da orofaringe, sendo a comunicação um processo difícil e demorado. Era um apaixonado pela pesca e sentia-se renovado e com mais energia, sempre que se lembrava dos bons momentos que passava com os filhos. Solicitou-se apoio a um dos filhos para proporcionar estes últimos momentos com o pai e, com o apoio da equipa no controlo dos sintomas através de um DIB, o senhor M. pescou de 15 em 15 dias até três semanas antes de falecer.

Qualquer profissional de saúde consegue aplicar cuidados de saúde adequados no momento certo se estiver ciente das necessidades e preferências das pessoas envolvidas. Bem como, a pessoa e familiar deve tranquilizar-se que esses itens contratualizados são do conhecimento comum de todos os profissionais e vão ser alvo em todo o processo de cuidado. Para tal, exige uma comunicação contínua e eficaz entre os profissionais de saúde. Uma comunicação eficaz proporciona um cuidado real percebido como o ideal ou adequado no momento pela pessoa, tal como a perceção de segurança (Engel et al., 2023).

Outro aspeto importante associado à comunicação segura nos cuidados é a transmissão de informação na transição de cuidados. Com o objetivo de manter a qualidade dos cuidados, os enfermeiros devem valorizar a sua responsabilidade com os registos dos cuidados prestados, bem como as anotações ao longo dos cuidados. Estes devem considerar relevantes para a comunicação eficaz entre os elementos da equipa sobre as intercorrências durante a prestação assistencial e que são importantíssimos para a continuidade dos cuidados (Ribeiro, 2023).

Na UCP a informação pertinente à transição de cuidados era esquematizada no “GIZ de Enfermagem” tornando-se um instrumento valioso na sintetização dos aspetos a transmitir para garantir a continuidade de cuidados. Tendo este instrumento como apoio, o método ISBAR (*Identification, Situation, Background, Assessment e Recommendation*) para transmissão de informações, tornava-se mais facilitado. A participação nas passagens de turno, com a informação pertinente das PSP internadas, permitiu fomentar um método já adquirido e facilmente adaptar à PSP e seu cuidador/familiar. Possibilitou perceber a importância de informar os enfermeiros se a PSP se encontrava em síndrome de últimos dias ou horas de vida, pois os cuidados a seguir aplicados, enfatizavam ainda mais o conforto e bem-estar. Também facilitou na perceção da eficácia no controlo de sintomas e quais focos de atenção no turno que se seguia, bem como, discernir se a PSP tinha suporte familiar ou se era necessário acionar o serviço social.

A padronização e normalização da informação a transmitir na transição de cuidados apresenta-se como um pilar fundamental na promoção da segurança da pessoa, integrando-se na melhoria da qualidade da prestação de cuidados, na redução de eventos adversos e, por conseguinte, na redução da incapacidade/dependência e mortalidade. Os erros que podem surgir durante a comunicação entre pares e organizacional, tal como, eventuais lacunas na transmissão de informação, podem originar quebras graves na continuidade de cuidados, no processo assistencial e no tratamento planeado. Deste modo, a uniformização do processo comunicacional manifesta-se indispensável e é recomendado por alguns autores o empreendimento na formação dos profissionais de saúde na transição de cuidados estruturada e padronizada, aplicando como exemplo a metodologia ISBAR (Ribeiro, 2023).

Na ECSCP, enquanto a equipa não ficou totalmente estruturada com os recursos humanos essenciais, não havia um momento de transmissão de informação diário. Durante a reunião semanal da equipa multidisciplinar, a enfermeira apresentava cada PSP e a sua família à equipa médica, seguindo algumas dimensões da metodologia ISBAR. Diariamente, havia a necessidade de consultar o SClínico® ou o processo físico de cada PSP para dar continuidade aos cuidados. Durante o CPC foi uma preocupação manter os processos físicos atualizados de forma que no final de cada visita, realizava-se a revisão dos aspetos que necessitavam de continuidade: controlo dos sintomas, aspetos emocionais da PSP e do cuidador/familiar (identificação precoce da exaustão do cuidador) e aspetos sociais. Consoante a tipologia de necessidades realizava-se o encaminhamento para o profissional de saúde mais apto ao controlo dessa necessidade (médico, psicólogo ou nutricionista).

A senhora X., com 62 anos, ingressou na ECSCP quando a equipa de oncologia decidiu terminar a quimioterapia, uma vez que o seu organismo não estava a corresponder ao tratamento. Portadora de uma neoplasia da cabeça do pâncreas com uma carcinomatose peritoneal causadora de alguns sintomas físicos descontrolados: dor, edemas no abdómen e membros inferiores, cansaço fácil e dispneia. Por outro lado, tinha uma família estruturada, três filhos adultos e o marido, o senhor J., também com 62 anos, que nas últimas semanas, com o degradar do estado geral da senhora. X, passaram a ser cuidadores, mas emocionalmente desajustados da realidade. Através do empoderamento destes cuidadores na administração de medicação subcutânea foi possível estabelecer uma comunicação eficaz e identificar um elevado nível de tristeza e desgosto por parte do marido com toda esta situação.

Numa dessas reuniões semanais, enquanto se apresentava o caso a toda a equipa, a enfermeira supervisora solicitou colaboração na transmissão da informação do estado do

marido da senhora X., o qual foi prontamente apresentado. Devido à percepção de aspetos emocionais alterados foi pedido à psicóloga que fizesse uma avaliação psicológica. Apesar dos filhos estarem perto, o senhor J. iria ser o principal cuidador e era evidente que se sentia desconfortável e triste com a progressão da doença da esposa, podendo não conseguir prestar cuidados seguros, uma vez que quando se reforçava a informação necessária para manter os cuidados, o senhor dirigia-se sempre para outra divisão.

Outra preocupação para garantir um ambiente terapêutico seguro durante o CPC relaciona-se com a segurança na preparação e administração de medicação. Tanto na UCP como na ECSCP é recorrente o uso de DIB para administração de medicação contínua via subcutânea. Para a sua preparação cumpriu-se as recomendações para que houvesse segurança na recolha da medicação segundo a prescrição médica via eletrónica, dupla verificação com a enfermeira supervisora, rotulagem com a identificação da PSP com o número de processo, a medicação prescrita, a hora de preparação e de término da perfusão e a identificação do profissional de enfermagem que a preparou. Por fim, antes de administrar a medicação, trabalhava-se a literacia da PSP, se ainda detentora das suas capacidades mentais ou, então, ao cuidador/familiar, sempre que se justificasse, para que percebessem os cuidados necessários para manter a medicação segura e em funcionamento. Para a preparação segura, em ambos os contextos, havia uma sala própria em que a enfermeira não era interrompida enquanto não terminasse de preparar a medicação.

A segurança na medicação é fundamental para a segurança do doente e para a redução de incidentes. Apesar de ser um sistema complexo é importante que os profissionais de saúde se articulem entre si para que esses incidentes sejam os mínimos desejáveis. Para tal (Sales et al., 2022, p. 262):

Importa a consciencialização sobre os riscos inerentes à utilização da medicação, melhorar a literacia dos cidadãos envolvendo-os nos seus cuidados, melhorar o conhecimento dos profissionais, a interligação e comunicação efetiva entre os diferentes intervenientes, implementar práticas seguras, suportadas por sistemas eficientes e resilientes, integrando novas tecnologias e sistemas de informação.

Para além dos cuidados com os DIB's também se promoveu a literacia em saúde dos cuidadores/familiares da PSP para a administração de medicação subcutânea, principalmente na ECSCP. Frequentemente, havia a necessidade de empoderar estas pessoas para melhorar o conhecimento e o potencial na identificação de sintomas, principalmente na dor e no estertor e na sua capacidade de administração da medicação para colmatar o escalar desses sintomas. Em cada núcleo familiar solicitava-se um cuidador principal a quem se

educava sobre o material necessário e o manuseamento do cateter subcutâneo para a administração da medicação, bem como a instrução e treino da técnica em si.

Por exemplo, a senhora M. L. era uma PSP de 91 anos com uma doença pulmonar obstrutiva crónica em estado muito avançado. A sua cuidadora principal era uma sobrinha que referiu à equipa muita insegurança nos cuidados pela falta de experiência, solicitando, nas primeiras visitas domiciliárias internamento da tia na UCP, por não estar a conseguir gerir todos os sintomas e cuidados físicos. Na primeira CF realizada com este núcleo familiar percebeu-se que a PSP não queria sair da sua casa e confiava nos cuidados da sobrinha. Para colmatar as dificuldades mencionadas pela sobrinha realizou-se visitas domiciliárias com mais regularidade. Quando o estado geral da senhora M.L. se agravou e surgiu o estertor, procedeu-se à colocação de um cateter subcutâneo, e, de acordo com a prescrição eletrónica médica, à administração de butilescopolamina de 6/6h.

Com o aproximar do fim-de-semana, houve a necessidade de empoderar esta sobrinha na administração de medicação por via subcutânea. Durante um dia, realizou-se duas visitas domiciliárias: na primeira educou-se a cuidadora no manuseamento das agulhas, seringas e como devia retirar a medicação da ampola; já na segunda, permitiu-se à cuidadora treinar a técnica e ser ela a administrar a medicação. Solicitou-se que registasse as horas a que administrava a medicação e a presença, ou não, de algum efeito secundário. Para tal, também foi capacitada e instruída dos efeitos pretendidos com este medicamento, os possíveis efeitos secundários e o intervalo de tempo para se proceder às administrações. No final, a cuidadora ultrapassou os seus receios e conseguiu cumprir a prescrição médica com rigor e muita eficácia, pois a PSP nunca foi internada na UCP nem recorreu ao serviço de urgência.

Quando a PSP inicia o processo de perda de via oral e a sua capacidade de tomar comprimidos, os medicamentos injetáveis subcutâneos surgem como uma solução para aliviar os sintomas angustiantes nos últimos dias de vida. O'Hara et al. (2023) avaliaram a eficácia de um serviço desenvolvido por enfermeiros comunitários, no Reino Unido, sobre a administração de medicação subcutânea no domicílio pelos cuidadores em PSP em fim de vida. Concluíram que os cuidadores/familiares com a devida instrução, treino e suporte adequado pelos enfermeiros comunitários, podem administrar medicamentos injetáveis subcutâneos em fim de vida. Por outro lado, para os cuidadores esta prática permitiu-lhes perceberem que o seu familiar teve uma morte mais tranquila e que a sua jornada como cuidador paliativo foi mais positiva, principalmente no luto.

No entanto, para segurança deste procedimento é importante que os cuidadores/familiares tenham acesso rápido a suporte clínico qualificado 24 horas por dia e 7 dias por semana.

Deste modo os enfermeiros instruíram os cuidadores/familiares e disponibilizaram informações escritas sobre cada medicamento administrado, incluindo nome, dose, indicação, prováveis efeitos secundários, o tempo permitido para a repetição da dose e o número máximo de injeções num período de 24 horas. Por outro lado, os cuidadores/familiares eram formados a registar todas as injeções que administravam, incluindo data e hora, medicamento administrado e dose (O'Hara et al., 2023).

A promoção da literacia em saúde junto dos cuidadores/familiares permite facilitar o acesso, a compreensão e o uso da informação e da navegabilidade no sistema que direciona para uma melhor qualidade de cuidados e uma diminuição dos riscos para o doente. Para tal, o enfermeiro tem de se habilitar de competências comunicacionais e relacionais importantes para alcançar estes objetivos: utilizar uma linguagem clara, acessível e compreensível que obtenha mudanças positivas na mente da pessoa recetora da informação (Almeida & Ramos, 2022). Desta forma, durante o CPC na ECSCP foi proposto à enfermeira supervisora o desenho de dois desdobráveis sobre a obstipação e a dor, devido ao facto de ter-se percebido ser os sintomas mais prevalentes da PSP no domicílio e os quais os cuidadores/familiares apresentavam mais dificuldade na sua gestão. Foi realizada uma pesquisa da evidência científica sobre ambos os sintomas e realizado uma proposta, que apesar de se argumentar a importância de disponibilizar junto dos cuidadores/familiares documentos escritos para poderem consultar quando tivessem dúvidas, a enfermeira supervisora considerou que não era fundamental, no momento, para a equipa. Mesmo assim, desenhou-se o folheto sobre a dor que foi apresentado por ambas estudantes de mestrado, na formação em serviço desenvolvida no dia 5 de fevereiro de 2025 (Apêndice 2).

Inerente a todos estes temas, acresce a importância de manter o ambiente de prestação de cuidados seguro com a devida triagem de resíduos hospitalares. Na UCP percebeu-se que apenas existia um saco de recolha de resíduos de Grupo III para todo o serviço e acondicionava-se num único local a meio do corredor da unidade, num carro de apoio. Os resíduos produzidos com cada PSP, se não pertencessem ao grupo III, eram depositados no saco de resíduos do grupo I e II que permanecia em cada quarto. Uma vez que, pelo menos durante a assistência nos cuidados de higiene ou no uso do sanitário, os profissionais de saúde usam equipamentos de proteção individual, surgiu alguma confusão ter que vir ao corredor colocar estes equipamentos no saco de resíduos adequado. Também se verificou que alguns profissionais de saúde acondicionavam luvas e seringas no grupo I e II.

Discutido esta inquietação com o enfermeiro gestor de risco local da unidade que com alguma concordância com esta realidade, refere que as indicações do gabinete da qualidade da instituição ainda não eram bem claras e que estavam a aguardar o seu parecer.

Na ECSCP a triagem dos resíduos é um pouco mais complexa. Grande percentagem dos resíduos produzidos pela equipa são no domicílio das PSP. Sendo assim, em cada visita domiciliária todos os resíduos são acondicionados no saco do grupo III, selados e transportados numa caixa própria para a sua posterior destruição. Os cortantes (agulhas, ampolas) são acondicionados em contentores próprios do grupo IV e após o preenchimento de 2/3 da sua capacidade cada cuidador/familiar entregava na farmácia da sua área de residência. No entanto, quando a equipa não tinha contentores para disponibilizar aos cuidadores/familiares, esta dava a indicação de armazenarem os resíduos cortantes em garrafas ou embalagens com plástico rígido.

Os resíduos hospitalares resultantes da prestação de cuidados de saúde, nos diferentes níveis e contextos, constituem um importante problema ambiental e de saúde pública (Loureiro, 2022). Deste modo, uma gestão integrada dos resíduos hospitalares produzidos nas instituições de saúde, terá que ser efetiva numa correta triagem na fonte. Para que este objetivo seja exequível com o máximo de eficiência, terá que existir o envolvimento dos profissionais de saúde, o que advém por garantir conhecimento e treino para efetivarem a necessária e correta separação dos resíduos hospitalares (DGS, s.d.). O sucesso da implementação de estratégias eficazes depende do compromisso da gestão de topo e de uma adequada estratégia de comunicação nas unidades de prestação de cuidados de saúde (Portaria n.º 43/2011, de 20 de janeiro, 2011).

Nos centros de saúde, que também desenvolvem a sua atividade em serviço domiciliário, implica uma triagem de resíduos descentralizada. Os enfermeiros nas suas visitas domiciliárias produzem resíduos no contexto das suas atividades, sendo deles a responsabilidade de garantir que os resíduos gerados durante a prestação de cuidados no domicílio sejam recolhidos e transportados imediatamente após a visita. Quanto aos resíduos cortantes/perfurantes utilizados pelos cidadãos, mantém a sua classificação como resíduos perigosos devido ao risco infeccioso que exibem, embora possam ser considerados urbanos por serem produzidos no domicílio. A responsabilidade pela recolha seletiva destes resíduos cabe a cada município que deve disponibilizar um serviço adequado ao efeito (OE, 2024).

2.1.3 – Domínio da gestão dos cuidados

De acordo com o regulamento das competências comuns do EE, nas competências do domínio da gestão de cuidados, o enfermeiro: “gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde; adapta a liderança e a gestão

dos recursos à situação e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p. 4745).

Assim o futuro EE deve envolver-se na gestão dos cuidados, liderar pessoas, alocar os recursos, supervisionar os cuidados, otimizar os processos de tomada de decisão e articular-se com a equipa multiprofissional para assegurar a segurança e a excelência do cuidado, sendo o promotor de um bom desempenho dos indivíduos e do grupo. Complementa-se, de acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica, que o EE para alcançar estas competências deve utilizar metodologias de organização dos cuidados, monitorizar o cumprimento das dotações seguras, procurar e aplicar guias orientadores de boas práticas clínicas, adquirir conhecimento através de uma política de formação contínua e registar os cuidados prestados nos sistemas de informação que permita a identificação dos focos sensíveis aos cuidados de enfermagem médico-cirúrgica (OE, 2017; Ribeiro, 2023)

Para tal, é primordial centrar os cuidados na PSP e seu cuidador/familiar. Na UCP a gestão dos cuidados iniciava-se por abordar a pessoa e após ser cumprimentada e estabelecido algum contato social com um tema da atualidade, esta era questionada: “O que posso fazer por si hoje? O que a preocupa e como a posso ajudar?”. Inicialmente, este contato era realizado com a presença do enfermeiro/a supervisor/a, mas ao longo da CPC, foi possível desenvolver este contacto autonomamente.

Com esta abordagem inicial percebia-se qual a dimensão paliativa que necessitava de maior atenção no momento. Por exemplo, o senhor F., já mencionado anteriormente, preferia prestar os seus cuidados de higiene logo de manhã cedo. No entanto, numa manhã de CPC, dormitou até meio da manhã. Quando abordado do que necessitava, responde com olhar e voz triste que gostava que o deixassem sossegado nesse dia. Como houve um desvio padrão das suas rotinas foi decidido manter silêncio por um tempo, marcando apenas presença física. A meio o senhor F. quebra o silêncio e informa que se sente entristecido pelo filho não o visitar com regularidade. Sente que o seu tempo está a terminar e gostava de ter uma conversa com ele. No sentido de apaziguar a sua tristeza, sugere-se conversar com a psicóloga para o ajudar a encontrar estratégias para abordar os assuntos com o filho, o qual aceita. Para melhorar o seu estado emocional, sugeriu-se prestar uns cuidados de higiene parciais e aproveitar o resto do tempo numa massagem reconfortante, tal como o senhor F. tanto apreciava. Após controlar a sua dor aplicou-se uma massagem nos membros inferiores que era a zona corporal que o mais relaxava. Posteriormente, abordou-se a enfermeira supervisora sobre o assunto que solicitou a colaboração da psicóloga através do SClínico®.

Também na ECSCP foi identificado casos em que a dimensão física estava controlada com a administração regular da medicação pelos cuidadores, mas a dimensão psicológica e social não estava resolvida. A senhora A. era uma PSP muito caricata. Com os seus 91 anos e com a progressão de um carcinoma hepatobiliar, com uma carcinomatose peritoneal agravada, verbalizava, em todas as visitas domiciliárias assistidas, o seu medo perante o seu processo de morte. Após alguns contatos com a pessoa, enquanto se procedia à substituição do cateter subcutâneo, subtilmente e com a introdução da sua vivência como emigrante na Venezuela, foi possível estabelecer uma relação terapêutica eficaz que facilitou a identificação real do problema. Não queria morrer porque deixava a filha sozinha no mundo e uma mãe nunca abandona os filhos. Perante a dimensão do problema solicitou-se a colaboração da psicóloga.

Outra situação, relacionou-se com o familiar, no seu processo transicional para cuidador. O senhor D. é uma PSP com 61 anos, que quando foi admitido na ECSCP ainda apresentava autonomia para se autocuidar e conduzia autonomamente. Tinha um carcinoma da hipofaringe, mas com metástases hepáticas e ósseas. Enquanto realizou radioterapia paliativa para redução da massa, manteve autonomia, no entanto, após o seu término a dor foi aumentando e a sua capacidade de autogestão foi diminuindo.

Numa das visitas domiciliárias, a esposa do senhor D. apresentava-se desorientada e alienada da realidade do marido, obrigando-o a levantar-se do leito para receber a equipa, apesar da insistência em que não havia essa necessidade. Afirmava que o marido estava a ficar preguiçoso e não queria fazer nada. Após a observação verificou-se que o senhor D. estava com dor descontrolada pois não conseguiu ingerir a medicação ao jantar e ao pequeno-almoço e daí a sua dificuldade em se movimentar. Imediatamente, foi administrado a dose de morfina em gotas prescrita e deitado a pessoa no leito. Enquanto a medicação não surtia efeito, foi aplicado quente na zona de maior dor (região cervico-dorsal) e aplicado uma massagem suave. Enquanto a equipa intervinha, a esposa saiu de casa e foi beber o seu café ao estabelecimento junto da casa. Perante este comportamento foi identificado uma fraca adesão ao papel de prestador de cuidados, tendo sido acionado um telefonema para a filha para se perceber que recursos se podia acionar para ajudar o pai. A filha assumiu os cuidados e levou o pai para a sua casa. Para a esposa foi solicitado a colaboração da psicóloga no intuito de a ajudar na gestão emocional da doença do marido.

Nestas situações a autonomia dos enfermeiros na prestação dos cuidados centrados na pessoa e sua família/cuidador permitiu agir para além da prática padrão e tomar decisões sobre o cuidado individual das pessoas. De acordo com Coimbra et al. (2023), os modelos orientadores dos enfermeiros para uma prática centrada na pessoa, privilegiam a satisfação nas necessidades de autocuidado para, quando possível, permitir a reconstrução da autonomia, na facilitação dos processos e das experiências humanas de transição para uma

readaptação funcional com as suas atividades de assistir, apoiar e capacitar as pessoas a manter ou readquirir o seu bem-estar, evidenciando a promoção da saúde, a estabilidade, a homeostasia e a qualidade de vida.

O cuidado centrado no cliente e na família é fundamental para que estes assumam a sua responsabilidade no processo de recuperação. Neste sentido, os enfermeiros encontram-se numa posição ideal para assumir essas funções. O seu foco deve estar centrado nas capacidades dos clientes e não na sua substituição. De facto, constatamos que a enfermagem tem vindo a adotar (...) uma bordagem de cuidados holística e inclusiva de clientes, famílias e comunidades, orientando-os para a capacitação, reconstrução de autonomia e responsabilização pela gestão da sua saúde e doença (Coimbra et al., 2023, p.142).

As escolhas das intervenções mencionadas anteriormente foram articuladas com o processo formativo durante a parte teórica do mestrado, com a visualização do trabalho desenvolvido pelas equipas, mas também com a participação numa sessão de formação em serviço na UCP, que decorreu no dia 24 de abril de 2024 intitulada “Como comunicar com o doente e família em Cuidados Paliativos”, ministrada pelo enfermeiro coordenador à equipa de técnicos auxiliares de saúde. Resumidamente, não existe nenhuma receita para comunicar, depende de ambos os interlocutores, do ambiente envolvente e da preparação individual de cada pessoa para o contato. Este processo pode ser mais eficaz se o profissional de saúde utilizar a inteligência emocional, fazendo ressaltar os seus atributos de empatia e motivação elogiando a PSP ou cuidador/familiar.

Para além do encaminhamento para outros profissionais de saúde também houve a oportunidade de participar na tomada de decisão em equipa multidisciplinar. Durante as passagens de turno (na UCP) ou nas reuniões semanais (na ECSCP) foi permitida a participação ativa na apresentação de estratégias que auxiliassem a adequar os cuidados às necessidades da PSP. Numa dessas participações manifestou-se perante a equipa médica que a senhora T. queria fazer uma viagem de autocaravana com o marido pelo norte de Portugal, mas estava com receio de informar a equipa médica pela resposta negativa que poderia receber. A senhora T. era diagnosticada com trombocitopenia severa associado a uma leucemia e com frequência era internada na UCP para ser administrado pool de plaquetas. A severidade da sua deslocação prendia-se com elevado risco de infeção que poderia estar sujeita.

O tema foi trabalhado em equipa multidisciplinar (estudantes de enfermagem do mestrado, enfermeiros coordenador e supervisora, médico assistente e psicóloga). A viagem foi planeada em conjunto com a senhora T. realizando-se ensinamentos de como deveria proceder

para não se expor a microrganismos nocivos, tal como, proceder à higiene das mãos sempre antes de qualquer atividade, em espaços públicos utilizar toalhetes desinfetantes para a limpeza e desinfeção das superfícies e evitar alimentar-se em grandes superfícies (dado a opção de restaurantes ou confeccionar ela própria as refeições). Nos turnos que foram possíveis estar com a PSP foi planeado toda a viagem num diário para que em cinco dias conseguisse visitar as pessoas e os locais que desejava.

Os cuidados centrados na pessoa são a alavanca para que o sistema de prestação de cuidados respeite e responda aos desejos, às necessidades e aos requisitos atuais, objetivando-se um planeamento e avaliação dos cuidados de saúde em que são fundamentais parcerias mutuamente benéficas entre a pessoa, a família e os profissionais de saúde, para que seja assegurado a qualidade e a segurança dos cuidados de saúde (Frederico et al., 2022).

Na gestão dos cuidados o EE para além de centralizar os cuidados na PSP e a família/cuidador, também é responsável pela coordenação dos cuidados. Tanto na UCP, como na ECSCP, o/a enfermeiro/a supervisor/a desenvolvia funções de coordenação de cuidados e de responsável de turno. Na UCP apesar de haver uma enfermeira gestora, a coordenação dos cuidados era sempre articulada com o enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica com mais anos no serviço.

Durante o CPC, na UCP, observou-se a sua colaboração na avaliação dos stocks de medicamentos; realização dos pedidos em falta à farmácia todas as segundas-feiras; verificação dos estupefacientes e respetivo envio das requisições devidamente assinadas, pelo médico e enfermeiro responsável de turno, para a farmácia todas as manhãs; verificação dos estupefacientes que chegavam da farmácia; avaliação e verificação do funcionamento dos equipamentos e perante algum dano informava-se a enfermeira gestora para sua posterior reparação. Também assistia às passagens de turno e, antes de iniciar as suas atividades de coordenação, transmitia a informação à equipa médica e aos técnicos auxiliares de saúde. Na ausência da enfermeira gestora identificava os responsáveis de turno para as seguintes 24 horas e definia, no plano de trabalho diário, a distribuição das pessoas internadas pelos enfermeiros e técnicos auxiliares de saúde. Na eventualidade de se receber novas admissões de PSP, também assumia a responsabilidade da sua distribuição pelos enfermeiros presentes no turno. Supervisionava a gestão de cuidados de enfermagem por parte da equipa de enfermeiros e auxiliava nos cuidados sempre que havia essa necessidade. Era um promotor da segurança das PSP, cuidadores/familiares e profissionais de saúde, através da gestão, com os restantes elementos da equipa, das visitas, da otimização da comunicação e atuava como elemento de referência na unidade de cuidados, promovendo

apoio e suporte para a melhoria da prática clínica e criando condições para discussão, reflexão e esclarecimento de aspetos pertinentes relativos a situações experienciadas.

Para que toda a equipa recebesse a informação adequada das intervenções do enfermeiro responsável de turno, dois enfermeiros desenvolveram uma instrução de trabalho intitulada “Enfermeiro responsável de turno” em que está definido todas as responsabilidades deste enfermeiro. Num dos turnos com o enfermeiro responsável verificou-se toda esta dinâmica e colaborou-se na verificação de stocks de medicação e procedeu-se ao seu pedido à farmácia.

Na ECSCP a enfermeira supervisora era a única EE que acumulava também funções de gestão. Apesar de não ter um instrumento de trabalho onde estivesse definido as suas funções nesta área, desenvolvia as mesmas funções: verificava os níveis de stock de materiais e de medicação, procedia aos seus pedidos à farmácia da ULS, bem como, controlava os estupefacientes e os seus devidos pedidos, controlava a manutenção do veículo de deslocação para as visitas domiciliárias, geria as admissões das PSP na equipa, estabelecia o plano de visitas semanais todas as segundas-feiras e definia as prioridades. No início da CPC devido à ausência de 3 enfermeiros realizou um pedido à ULS para que estes fossem substituídos, pois comprometia o trabalho desenvolvido pela equipa.

Durante o CPC, verificou-se que não havia uma lista de medicamentos em stock para poder verificar as validades e as roturas. Deste modo e em consenso com a enfermeira supervisora, realizou-se a lista de medicamentos com as respetivas validades e, assim, todas as semanas a verificação de stocks era mais ágil. Também se realizou uma lista de medicamentos que os familiares traziam das PSP que faleciam, com os devidos lotes e validades. Estes medicamentos eram reutilizados pela equipa quando se previa que a titulação da medicação poderia ser de progressão rápida e não se justificava os familiares adquirirem caixas completas na farmácia.

Para além disso, numa das reuniões de planeamento do horário semanal das atividades a desenvolver pela equipa, sugeriu-se elaborar um documento, em formato digital, do plano semanal e incorporar duas manhãs em que a psicóloga e uma enfermeira realizassem, pelo menos, duas visitas domiciliárias para manter em prática o projeto de melhoria contínua do luto. Nesse mesmo documento, também foi sugerido, consoante a disponibilidade da equipa médica, haver a distribuição de duas equipas, uma que conseguisse dar resposta às situações urgentes e a outra que realizasse as visitas de controlo semanal. Colaborou-se na elaboração do documento e na última semana de CPC a equipa colocou em prática o plano de forma eficaz.

A liderança eficaz é uma componente fundamental para obter um ambiente de trabalho saudável, desenvolver a profissão de enfermagem e permitir a definição de políticas de

orientação que conduzam a profissão em tempos de constante mudança. Esta pressupõe uma comunicação eficaz, aberta e honesta, o estabelecimento de confiança para melhorar o trabalho em equipa e a colaboração intra e interprofissional, o reconhecimento e a valorização dos enfermeiros da equipa, bem como, a promoção da autonomia, a criação de oportunidades de participar nas tomadas de decisão e no crescimento e desenvolvimento profissional dos enfermeiros (Barros & Ventura-Silva, 2023).

Alinhada a esta liderança do enfermeiro gestor está associado o próprio desenvolvimento do cuidado de enfermagem em estreita ligação com as competências desenvolvidas pelos enfermeiros na equipa. Rusli et al. (2025) referenciando Moore et al. (2020) na enfermagem existem três áreas de competências profissionais: a área de atuação, os atributos que sustentam a área de atuação e os componentes que sustentam a área de atuação. Por exemplo, a integração dessas áreas é essencialmente relevante nos cuidados domiciliários, onde os enfermeiros deverão, não apenas, manifestar elevada competência nas suas habilidades em enfermagem, mas também integrar atributos positivos para abordar eficazmente os desafios e necessidades únicas dos seus doentes.

O trabalho em equipa e colaborativo eficaz promove um atendimento eficiente ao doente e previne imediatamente potenciais erros. Nos cuidados domiciliários, os enfermeiros frequentemente assumem a liderança no planeamento dos planos individuais de cuidados, pois possuem aptidão para perceberem as condições e as necessidades dos doentes. As habilidades colaborativas estão estritamente relacionadas com as necessidades de os enfermeiros possuírem um bom pensamento crítico e perícia na resolução de problemas, o que lhes permite liderar o trabalho colaborativo de forma eficaz. Como tal, essas habilidades permitirão ser adaptáveis ao ambiente de prática não controlado do ambiente domiciliário (Rusli et al., 2025).

Em ambas as equipas, existe um contato telefónico que permite aos familiares esclarecerem dúvidas/preocupações ou providenciarem apoio da equipa de saúde. Na UCP não foi permitido atender as chamadas, mas na ECSCP, com alguma frequência era solicitado a colaboração no contato com o cuidador/familiar para se perceber o estado geral da PSP.

No início da semana realizava-se o contacto a todas as PSP ou cuidadores/familiares e, consoante as prioridades, elaborava-se o plano semanal. Durante a semana fazia-se contactos de vigilância às pessoas que estivessem com mais descontrolo de sintomas. Nesta dinâmica da equipa foi possível participar ativamente. Se dos contactos atendidos houvesse competência de dar uma resposta autonomamente, fazia-se com a supervisão da enfermeira supervisora. Depreendia-se mais em dúvidas nas horas de administração da medicação, na sua frequência, na gestão da medicação em SOS ou solicitação de receitas de medicamentos.

Quando o telefonema exigia uma resposta mais complexa, registava-se a informação e solicitava-se uma pequena reunião para discutir o caso.

Como exemplo, descreve-se o caso da senhora L. cuidada pelos sobrinhos, que numa fase de declínio da sua doença apresentou obstipação, associado a outros sintomas da sua doença de base (dispneia). Recebeu-se o telefonema da cuidadora que informa do estado de prostração, com perda de via oral da tia, com muita dificuldade em prestar-lhes os cuidados de higiene e posicionamentos. Realizou-se algumas questões, numa das quais deteta-se que não evacuava há 9 dias. Tentou-se tranquilizar a cuidadora, que é informada que se transmitirá a informação à equipa e assim que fosse possível, devolver-se-ia a resposta. Após a chamada reuniu-se com as enfermeiras presentes, uma das quais a enfermeira supervisora. Perante a informação recebida foi dada a sugestão de aplicar um estimulante da musculatura do cólon (difenilmetano), por exemplo o bisacodilo retal e aguardar a sua resposta. Se não surtisse efeito, a equipa, aquando da visita domiciliária, realizava um enema de limpeza. Seguiu-se a apresentação do caso à médica de serviço, que concordando com a decisão, altera a prescrição eletrónica e devolveu-se o contato com a sobrinha a informar da tomada de decisão.

Os enfermeiros que trabalham em cuidados domiciliários devem ter a segurança no seu próprio julgamento crítico e gestão nos cuidados ao doente e a habilidade de iniciar conversas sobre os CP com os doentes e suas famílias, tudo isso enquanto desenvolvem as suas intervenções num ambiente desconhecido (Rusli et al., 2025). O contacto por telefone às PSP e seus cuidadores/familiares pode-se tornar eficaz e viável no controlo de sintomas e consequentemente na melhoria da qualidade de vida, garantindo assim, acesso a cuidados oportunos sem deslocamento da pessoa e custos adicionais. Por outro lado, também pode melhorar a continuidade de cuidados, a adesão aos tratamentos prescritos e minimizar as idas às urgências (Valenti et al., 2023).

Numa revisão sistemática integrativa evidenciou-se que as consultas telefónicas (designadas como telessaúde) realizadas pelos enfermeiros melhoraram o trabalho em equipa e a colaboração multidisciplinar, podendo ser uma ferramenta facilitadora para aumentar a compreensão e a cooperação entre médicos e enfermeiros. Mais uma vez verificou-se que a comunicação eficaz é a responsável pela adequada coordenação e continuidade de cuidados sem interrupções, permitindo que todas as partes envolvidas compreendam as necessidades e preferências do doente, compartilhem informações médicas com exatidão e ajustem os planos de cuidados. Nesse mesmo estudo observou-se que o papel dos enfermeiros, nas consultas telefónicas, requer autoeficácia em inovação e treino específico em cuidados paliativos. Oferecem, também, a oportunidade de desenvolver liderança em enfermagem nas

equipas multiprofissionais e estabelecer uma identidade profissional mais forte (Ma et al., 2025).

Para tal, o enfermeiro deve ser detentor de informação preponderante para que seja possível ajudar a PSP e seu cuidador/familiar e assim tomar a melhor decisão. Para isso, ambas as equipas adotaram a metodologia de trabalho de gestor de caso.

Na UCP assistiu-se a uma formação em serviço para dotação da equipa de todas as habilidades, responsabilidades e competências para assumirem a função do enfermeiro gestor de caso. Esta decorreu no dia 27 de maio de 2024 e teve a sua implementação no serviço no dia 1 de junho de 2024. Na formação destacou-se a importância do gestor de caso como garantia da continuidade e qualidade dos cuidados, em que o doente e família assumem um papel principal e que apela à criatividade da equipa e sua respetiva coesão.

Na ECSCP este método era aplicado desde a constituição da equipa e por terem mais experiência, ambas as equipas se reuniram para trocarem ideias e orientações. Durante o CPC na ECSCP desenvolveu-se as habilidades fundamentais para assumir a responsabilidade como gestor de caso. No caso da senhora. L, mencionado anteriormente, a enfermeira supervisora delegou essa função de gestora de caso assumindo-se a responsabilidade de organizar e atualizar o PII, gerir a CF, gerir os contactos telefónicos com os cuidadores e promover a educação da PSP e seus cuidadores/familiares.

Segundo os autores Villarreal-Granda et al. (2024), o enfermeiro apresenta um papel fundamental como gestor de caso nos doentes crónicos de alta complexidade responsabilizando-se pela identificação de casos, avaliação multidimensional, prestação de cuidados e avaliação dos resultados de saúde da pessoa e seus familiares. Os seus objetivos pretendem melhorar a qualidade das intervenções a desempenhar, centrar os cuidados no doente, minimizar os custos associados aos cuidados de saúde, garantir a continuidade e transição de cuidados e promover a acessibilidade e a integração em múltiplos serviços. Para as populações esta função dos enfermeiros pode assumir um impacto positivo na redução das hospitalizações e readmissões, no adiamento da admissão em lares de idosos, na otimização da satisfação dos doentes com o sistema de saúde e no alívio da subcarga nos cuidadores/familiares. Apesar de todos estes benefícios a sua implementação ainda não é consensual a nível Europeu, não estando devidamente regulamentada e descrito as suas funções e competências.

Em Portugal, foi assumida a definição de enfermeiro gestor de caso da “Nursing Interventions Classification” (NIC) como (Cruchinho, 2021, p. 92 referenciando Bulechek et al., 2010):

uma intervenção de coordenação de cuidados e de apoio para pessoas e populações específicas a fim de: 1) reduzir custos e a utilização de recursos de saúde; 2) melhorar a qualidade dos cuidados de saúde e 3) obter os resultados em saúde projetados.

Este conceito tem subjacente o princípio da coordenação de cuidados em que o profissional de saúde assiste as necessidades da pessoa, como garantia de estas receberem os cuidados integrados e centrados nos seus diversos contextos de saúde. Na revisão da literatura desenvolvida pelo enfermeiro Cruchinho (2021) sobre o tema, considera que o enfermeiro gestor de caso deve ser detentor do título de especialista com elevada perícia clínica em enfermagem na qual o profissional deve-se preocupar em incorporar as experiências e respostas humanas que são focos de enfermagem e produzir intervenções de gestor de caso de enfermagem originadas da teoria de enfermagem que possibilitem obter resultados benéficos para essas experiências e respostas humanas.

2.1.4 – Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Com base nas competências comuns do EE, o domínio em questão assenta em duas competências: desenvolve o autoconhecimento e a assertividade; baseia a práxis clínica especializada em evidência científica (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, 2019, p. 4745).

Para o desenvolvimento das suas competências neste domínio o EE desenvolve as suas habilidades na capacidade de autoconhecimento e na relevância deste processo nas relações com os outros, abrangendo a gestão de emoções e de conflitos. Destaca-se, também, a sua posição como elemento de referência na equipa e a sua participação para ambientes de prática favoráveis aos processos formativos, suportando a prática clínica em evidências científicas, desenvolvendo trabalhos de investigação elementares para a produção do conhecimento, proporcionando os processos de aprendizagem (como formador e supervisor) e colaborando para o desenvolvimento de uma prática clínica especializada (Ribeiro et al., 2023).

O autoconhecimento em enfermagem é crucial para a promoção do crescimento pessoal e profissional, aumentando a sua confiança no trabalho desenvolvido, aprimorando técnicas essenciais, como a empatia, a capacidade de cuidar de si e do outro, otimizando a tomada de decisão. O seu valor, no contexto de prestação de cuidados centrados na pessoa, é enfatizado quando contribui para a capacidade de desenvolver relacionamentos terapêuticos, maior compreensão de si mesmo e dos outros, aptidões de comunicação e a gestão qualificada de situações difíceis nos cuidados (Ryan, 2022).

Um dos métodos utilizado para a promoção do autoconhecimento durante os CPCs reteve-se com a prática reflexiva junto dos enfermeiros/as supervisores/as, bem como outros elementos das equipas (médicos e psicóloga), promovendo uma autoavaliação das experiências e interações facilitadoras de uma aprendizagem contínua com o objetivo de desenvolver as competências do EE. Na UCP a auto-observação e a autocrítica facilitaram a perceção que as estratégias de comunicação adotadas na vida profissional, para o contexto de cuidados paliativos, não eram as mais adequadas. As observações dos processos comunicacionais de todos os elementos da equipa foram essenciais para a tomada dessa consciência. O CPC da ECSCP, neste sentido, foi mais eficaz, por ter havido essa preocupação e mais tempo para treino das habilidades comunicacionais. Neste sentido, foi necessário realizar uma revisão dos conceitos lecionados durante o conteúdo teórico do mestrado e delinear a participação em ações de formação sobre esta temática.

Durante as CPC não houve essa possibilidade (apenas houve participação na formação em serviço na UCP), nem enquanto da redação do presente relatório. No entanto, sendo uma preocupação pessoal, foi realizada a inscrição num curso sobre “Comunicação da cooperação em equipa de saúde” no mês de outubro de 2025 e outra, numa ação de formação da instituição onde se exerce funções intitulada “Comunicação e Humanização nos cuidados de saúde” a decorrer no mês de novembro de 2025 do presente ano.

Esta procura de evidência científica para a prestação de cuidados de saúde conscientes é crucial para o desenvolvimento pessoal, mas também para o desenvolvimento profissional e da própria ciência em enfermagem. A constante atualização e aquisição de novas competências, através de cursos, presença em congressos ou workshops, são estratégias imprescindíveis para o enfermeiro se autoconhecer e perceber o que precisa adequar na sua atividade para prestar melhores cuidados de saúde.

Sendo assim, no decorrer das CPC foi possível participar em algumas ações de formação. Entre os dias 10 e 12 de outubro de 2024 foi possível participar no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos – Integrar cuidados, consolidar pontes (Anexo 1). Na área da comunicação assistiu-se a palestras com importantes peritos nesta área como o Doutor Steven Pantilat, médico com elevada qualificação em CP e o doutor Simon Etkind, professor assistente em CP e investigador nesta área. De ambas apresentações permitiu-se ter uma visão de que os processo comunicacionais com a PSP e os seus cuidadores/familiares são complexos e é fundamental o enfermeiro ter habilidades bem estruturadas. Usar questões abertas como: “Quando olha para o futuro o que espera que aconteça?”, “Como espera que o possamos ajudar?” facilita o início de uma conversa sobre temas difíceis, como a terminalidade da vida da PSP. Como a incerteza está subjacente a esta tipologia de cuidados também é crucial trabalhar a esperança.

Ao longo destes três dias, outros temas de relevância foram desenvolvidos, como controlo de sintomas (xerostomia), complexidade de cuidados na nefrologia e controlo da diabetes, eutanásia, necessidades psicossociais e o luto, ética em investigação em CP, as ERPI e os CP, teoria e intervenções na gratidão e esperança, compreender e abordar o sofrimento em CP, sofrimento existencial e acompanhamento existencial.

Ainda sobre o desenvolvimento do autoconhecimento e novas aprendizagens, a participação na visita de estudo à Universidade de Huelva, Espanha nos dias 28 e 29 de outubro 2024, integrado no plano de estudos deste mestrado, foi importante para conhecer o programa de formação em compaixão e a sua aplicabilidade no contexto dos CP (Anexo 2). Fundamentase nos cuidados de enfermagem humanizados com o intuito de compreender e ter a coragem de se posicionar no lugar do outro. Para tal é necessário que os enfermeiros adquiram ferramentas através do *Mindfulness* por forma a evitar a fadiga, o *burnout* e sentirem-se felizes. Nesta visita adquiriu-se novas estratégias comunicacionais e de estabelecimento de relação terapêutica, tão cruciais para o desenvolvimento de competências do EE. Como exemplo, no momento de enfrentar a morte da PSP e para sua melhor autogestão emocional, o enfermeiro pode desenvolver o tema da conversa com a questão: “O que posso saber sobre a sua vida para o ajudar neste momento?”. Os próprios enfermeiros devem descobrir o seu sentido de vida para conseguirem ajudar a PSP no seu processo de morte. Sendo assim, a compaixão é uma habilidade profissional com as pessoas que ajudam pessoas, assumindo-se com uma atitude que a comunidade científica cada vez mais afirma como uma competência de muitas profissões que está interligada com a coragem que o profissional assume em ajudar o outro.

Integrado na componente de investigação desenvolvida na parte II deste relatório, participou, também, no Workshop “Nutrição em Cuidados Paliativos” que decorreu em modo online, no dia 15 de fevereiro de 2025 e promovido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Anexo 3). Nesta ação formativa foram explanados e debatidos temas sobre a alimentação de conforto na PSP e a intervenção nutricional que deve ser instituída nos serviços, principalmente na pessoa que ainda apresenta uma viabilidade de sobrevivência de meses. Aquando da progressão da doença deve-se discutir com a PSP os seus desejos e preferências e, progressivamente, adaptando e simplificando a nutrição e modificando os objetivos que se pretende com os alimentos. Também se abordou a ideia de que esta situação é problemática e conflituosa para os cuidadores/familiares, tendo um elevado grau de dificuldade de gestão pela equipa de saúde. A participação neste workshop possibilitou adequar e direcionar a pesquisa da literatura para fundamentar a componente de investigação intitulada “Alimentação da pessoa em situação paliativa: perceção dos cuidadores”.

Com o intuito de desenvolver processos de aprendizagem clínica baseados na evidência científica, na ECSCP em conjunto com outra estudante de mestrado em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da mesma escola, desenvolveu-se uma sessão de formação que foi apresentada em contexto de formação em serviço no dia 5 de fevereiro de 2025 intitulada “Cuidar em Fim de vida” (Apêndice 3). Nesta sessão houve a participação de cinco profissionais de saúde da equipa multidisciplinar (duas enfermeiras, uma médica, uma psicóloga e um assistente social). Esta formação teve como objetivos: definir cuidados em fim de vida; identificar os principais objetivos dos cuidados em fim de vida; abordar os sinais e sintomas mais prevalentes nesta fase e as intervenções não farmacológicas dirigidas aos mesmos; identificar as necessidades da família/cuidador de um doente em fim de vida; identificar intervenções da ECSCP dirigidas à família/cuidador e discutir a importância do local de morte em equipa.

Estas participações em ações de formação e o aperfeiçoamento do conhecimento através da pesquisa da literatura foram elementares para o desenvolvimento desta competência. Tal como indica o PEDCP em Portugal continental para o biénio 2023-2024, no seu eixo prioritário II sobre a Formação, mais especificamente sobre a formação contínua refere que:

Perante as várias dimensões da complexidade que se colocam às equipas locais de cuidados paliativos e às equipas com quem trabalham é fundamental a existência de oportunidades de formação em áreas específicas, a nível de reciclagem, atualização de conhecimentos e competências (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023, p. 15).

Na UCP o desenvolvimento desta competência manifestou-se na presença nas formações em serviço, já mencionadas anteriormente nos outros domínios de competências, mas também, na envolvimento do aprimoramento do projeto de melhoria contínua “Contributos para uma norma de estágio”, como agente supervisionado. Como estudante, este projeto, permitiu vivenciar na primeira pessoa, a sistematização do processo supervisão no desenvolvimento de competências em CP e a promoção do desenvolvimento humano e profissional, através de um processo informação/reflexão/ação/reflexão. Deste modo, o CPC desenvolveu-se em quatro etapas: nos primeiros cinco dias de CPC foi realizada uma integração e conhecimento do contexto; entre 30% a 70% horas previstas de CPC desenvolveu-se a etapa de instrumentalização teórica e atitudinal, com o objetivo de desenvolver os objetivos e atividades de aprendizagem propostas entre supervisor, supervisor e professora orientadora de CPC; entre as 20% a 60% horas previstas de CPC realiza-se a etapa de autonomia, na tomada de decisão com a necessária justificação, mas no qual não se pretendeu realizar qualquer intervenção autónoma sem supervisão do supervisor e por fim a etapa de avaliação em que supervisor e supervisionado realizam um a reflexão sobre os vários acontecimentos que levaram ao desenvolvimento de competências.

O envolvimento neste processo de supervisão clínica e de avaliação permitiu estruturar as aprendizagens de acordo com os domínios de competências a adquirir, perceber o nível de aprendizagens e quais as atividades que ainda necessitavam de ser desenvolvidas. Mas também, apreender as funções do supervisor e as dinâmicas do supervisionado/supervisor, numa perspetiva futura de implementação do mesmo método de avaliação dos estudantes de enfermagem ou de enfermeiros em integração.

Criar modelos de supervisão clínica apoia os enfermeiros a desempenharem um esforço na melhoria contínua da qualidade dos cuidados que prestam, centrados nas necessidades da pessoa, família e/ou comunidade. A supervisão clínica pode tornar-se eficaz com métodos que coloquem à prova a própria evidência, tornando-a disponível ao debate pelos estudantes e profissionais de saúde (Macedo & Encarnação, 2022).

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

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, atua com foco no cuidado integral à pessoa e à família, em situações de elevada complexidade clínica e emocional. A especificidade desta área exige a mobilização de competências avançadas que articulem conhecimento científico, competência técnica, capacidade relacional e sensibilidade ética, de modo a responder de forma individualizada às necessidades de quem vive com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal.

A presença ascendente de doenças oncológicas, neurológicas, insuficiência de órgão associadas ao envelhecimento da população portuguesa são condições que contribuem para um vasto grupo de doentes que apresentam um elevado grau de sofrimento, para os quais os EE devem estar devidamente habilitados na prestação de cuidados adequados. Por outro lado, também deve ser objeto de trabalho o nível social e familiar, na sua estrutura, composição e função uma vez que se podem tornar um problema a equacionar quando não têm a adaptação adequada à condição da pessoa (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, 2018).

Neste capítulo serão descritas e refletidas as competências específicas desenvolvidas no decorrer do CPC que serão analisadas à luz da prática vivenciada, evidenciando intervenções, estratégias e aprendizagens que contribuirão para uma prestação de cuidados paliativos centrados na promoção da dignidade humana, do conforto e da qualidade de vida.

2.2.1 – Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida

De acordo com o Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho, 2018 (pp.19365), o futuro EE cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida identificando

(...) as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares. Concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade.

Nesta perspetiva, os EE devem desenvolver a sua prática sob o conceito que os cuidados paliativos são uma combinação entre ciência e humanismo e para tal devem ter uma preparação técnico-científica rigorosa em diferentes âmbitos do cuidado, permitindo, assim, o reforço da humanização dos sistemas de saúde. Para que, com eficácia, consigam dar resposta ao sofrimento das pessoas com doenças graves (curáveis ou não), progressiva e avançadas devem assentar a sua prática assistencial nos pilares dos cuidados paliativos: o controlo sintomático, a comunicação empática, o apoio à família e no luto e o trabalho interdisciplinar (Neto, 2021).

Num estudo realizado por Egea et al. (2023) sobre as dimensões da qualidade dos cuidados de enfermagem paliativos verificaram cinco dimensões representativas da qualidade dos cuidados de enfermagem: o controlo e gestão dos sintomas, o apoio ao cuidador principal e/ou familiar, o relacionamento terapêutico, o apoio espiritual e a continuidade de cuidados. Da avaliação destas dimensões surgiram quatro temas emergentes sobre bons cuidados de enfermagem em cuidados paliativos: a pessoa e a família como um todo, encontrar significados, comunicação responsável e cuidar do ser humano.

Nas experiências vividas, tanto na UCP como na ECSCP, os cuidados desenvolvidos pelos profissionais de saúde espelham estas dimensões. A dimensão mais evidente é o controlo e

gestão dos sintomas, uma vez que, quando a PSP é admitida na equipa, na sua referenciação está descrito os sintomas que necessitam de foco pela equipa.

No momento de admissão na UCP, o enfermeiro identifica-se e acolhe a pessoa em situação paliativa encaminhando-o para o seu quarto. Se este viver acompanhado pelo cuidador/familiar é entregue o guia de acolhimento e o número de telefone da unidade. Neste momento, tenta-se perceber quem é o cuidador principal e que será a ponte entre a equipa multidisciplinar e os restantes elementos da família. Em ambas as entrevistas iniciais de recolha de informação observadas, os enfermeiros não utilizaram nenhum instrumento específico de avaliação, mas após a análise detalhada das informações recolhidas verificou-se que preenchiam as instruções do Modelo de Avaliação Familiar de Calgary (MAFC).

O MAFC é uma estrutura integrada e multidimensional que orienta a avaliação do sistema familiar, compreendendo a sua dinâmica e o seu funcionamento de uma maneira inter-relacional e permite agregar aspetos cruciais para dar contribuições e orientar o cuidado centrado na pessoa e sua família. Para o enfermeiro permite identificar tarefas que a família precisa de resolver em momentos de transição, principalmente na transição de uma fase para a outra do seu ciclo de vida, perceber que mudança foi necessária alterar na dinâmica familiar e com o apoio da família, determinar de que forma o sistema foi afetado. O enfermeiro, ao analisar a forma como a família mantém a estabilidade, perante a constante mudança, receberá importantes informações sobre a sua história, a sua experiência de vida e o seu processo de desenvolvimento. Ao aplicar este modelo, os enfermeiros delimitam a sua intervenção, pois conseguem identificar as forças e as fragilidades do sistema familiar e perceber como esta funciona atualmente (Santos, 2023).

Perante o processo de doença e sua progressão e da necessidade de cuidados paliativos, ocorre a mudança na configuração familiar, tal como emerge a necessidade de suporte para enfrentar a doença. Para que seja possível apoiar a família, deve-se conhecer as subjetividades do cuidar em cada família, para que sejam alcançáveis o planeamento e a implementação do cuidado com ela. Facilita também, as diferentes formas de vivenciar o processo de morrer e de morte e como as intervenções de enfermagem podem afetar o processo (Saletti et al., 2024).

Num estudo qualitativo em que se avaliou a importância do MAFC na avaliação das famílias com pessoas com doença oncológica avançada verificou-se que a progressão da doença afeta mudanças significativas na estrutura, desenvolvimento e funcionalidade familiar. Verificou-se laços mais estreitos e fortes e um aumento dos vínculos dentro do núcleo familiar, proporcionando uma maior união e apoio desde o diagnóstico. Este modelo perante a

sobrecarga de cuidados do cuidador permitiu mapear a rede de apoio das famílias, sendo evidente as possibilidades de apoio externo e a partilha de responsabilidades, facilitando um planeamento mais eficaz de intervenções ao nível da dimensão familiar e social (Saletti et al., 2024).

Deste modo, através dos dados recolhidos e analisados através do MAFC os enfermeiros da UCP percebiam o contexto de vida da pessoa, como eram as relações familiares e os seus vínculos, que suporte a família poderia necessitar e assim, desde o início do internamento tentava-se programar a alta e perceber a necessidade de referenciação para a assistente social ou psicóloga.

Por exemplo, a senhora A.L. foi uma pessoa admitida na unidade, com 82 anos e com diagnóstico de adenocarcinoma ginecológico com metástases em múltiplas estruturas. Na avaliação inicial o enfermeiro supervisor e a estudante de enfermagem, após a aplicação do MAFC, perceberam que a filha era uma cuidadora muito preocupada com o bem-estar, conforto e desejos da mãe. O seu principal foco de preocupação era que a mãe tencionava regressar a casa, assim que os seus sintomas tivessem controlados. No entanto esta filha demonstrava sinais de exaustão (segundo a mesma, anorexia recente, labilidade emocional instável com choro constante, insónias noturnas) e o seu principal receio era a morte da mãe na sua presença. Mas a senhor A.L. pedia, com muita veemência que queria morrer na sua cama sem sofrimento. Perceberam também que esta cuidadora não tinha mais nenhuma rede de apoio pelos familiares, uma vez que o irmão se encontrava imigrado.

Deste modo, em reunião de equipa apresentou-se o caso aos profissionais presentes (médicos e enfermeiros) e planeou-se averiguar os recursos da comunidade disponíveis que pudessem aliviar a cuidadora e permitir à PSP regressar a casa em segurança. Para esta função referenciou-se o caso à assistente social que acionou um serviço de apoio ao domicílio para os cuidados de higiene pessoal e fornecimento das refeições. Para apoio à filha, a equipa decidiu referenciar o caso à psicóloga para auxiliar a aliviar os sintomas emocionais e procurar estratégias de *coping* de autocuidado.

Para se alcançar uma qualidade elevada de cuidados de enfermagem é essencial direccionar os objetivos terapêuticos para a promoção do conforto sendo a unidade objeto do cuidado o doente e a família. Deste modo os planos terapêuticos devem ser construídos com esta premissa, identificando-se claramente a estrutura familiar de apoio e a figura do cuidador principal (Neto, 2016).

Ainda no momento da admissão, o enfermeiro avaliava os sinais físicos que pudessem traduzir em sintomas descontrolados, utilizando a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS). Após esta avaliação e conforme o sintoma mais evidente, referenciava à equipa médica e atuava com medidas farmacológicas. Uma das preocupações sentidas pelos enfermeiros no uso desta escala é que, ao fazerem a avaliação através da escala, no final obtém-se um score que não se traduz em nenhuma intervenção específica. O uso da escala efetua-se de dois em dois dias e o objetivo é que o score final vá diminuindo, traduzindo-se num alívio de sintomas.

A ESAS é um instrumento que permite às equipas em cuidados paliativos identificar e mensurar a intensidade de sintomas vivenciados PSP, tanto ao nível da dimensão física, como a dimensão psicológica. Permite avaliar, na sua totalidade dez sintomas, nos quais seis direcionados para a dimensão física (dor, fadiga, náusea, sonolência, dispneia, apetite) e dois relacionado com a dimensão psicológica (depressão, ansiedade) e um último para avaliação do bem-estar em geral (Gonçalves et. al, 2024).

Os autores, através de um estudo transversal, descritivo e correlacional realizado numa unidade de cuidados paliativos de um hospital oncológico português, verificaram, com a aplicabilidade de instrumentos de avaliação dos sintomas, incluindo a ESAS, que existe uma correlação entre a elevada gravidade dos sintomas globais e a perceção da diminuição da qualidade de vida (Gonçalves et. al, 2024).

Os sintomas mais prevalentes nas pessoas internadas na UCP foram dor, dispneia, caquexia, *delirium*, náusea e obstipação. Também se constatou alguns sintomas refratários como a febre ou dor irruptiva. Para o seu controlo adotou-se medidas farmacológicas, maioritariamente administradas por via subcutânea, seguidamente pela via oral (quando mantida) e muito raramente por via endovenosa. Como medidas não farmacológicas realizou-se como intervenções, os posicionamentos antiálgicos ou de conforto referenciados pelas PSP, o controlo do ambiente (arejar o quarto, reduzir a luminosidade, aromatizar o ambiente com borras de café ou alecrim do Jardim de Inverno para controlo de odor), cuidados de higiene à cavidade oral, com o humedecimento através de *sprays* com água ou chá ou com Purelan®, massagem relaxante após os cuidados de higiene, adequação dos cuidados perante as necessidades da pessoa no momento e estar presente e disponível para ajudar.

No caso da senhora A.L. os sintomas manifestos através da ESAS foi dor, náusea, obstipação, ansiedade e bem-estar. Como se planeou cumprir o desejo da senhora A.L. em regressar ao domicílio sem sofrimento, a equipa médica decidiu controlar os sintomas através de administração de medicação subcutânea com um sistema DIB.

As PSP, com diagnósticos oncológicos e não oncológicos, podem apresentar um conjunto de sintomas, que, em simultâneo se manifestam entre seis a sete sintomas, denominado como carga sintomática e que implica maior complexidade clínica, exigindo um tratamento rápido e rigoroso (Neto, 2021).

Para controlo farmacológico dos sintomas desenvolveu-se algumas intervenções que são diferentes da prática regular e sobre as quais houve especial atenção, tais como, caracterização de acesso subcutâneo, doseamento da medicação a administrar consoante prescrição eletrónica médica e preparação dos DIB consoante a sua durabilidade (24h; 48h, 5 dias e 7 dias).

A dor referenciada pela senhora A.L. manifestava-se com aparecimento súbito que gradualmente aumentava de intensidade se não houvesse uma atuação imediata. Inicialmente as intervenções farmacológicas depreendiam-se com a administração de morfina em bólus, com uma frequência de 6/6 horas e em SOS. No entanto, devido à sua reduzida eficácia em termos de durabilidade do efeito, a equipa decidiu iniciar uma perfusão em DIB de morfina. Relativamente à náusea, optou-se, no início por se administrar 30 minutos antes das refeições, mas como a senhora A.L. não se conseguia alimentar adequadamente pela presença constante da náusea, inclui-se na prescrição do DIB também a metoclopramida.

A administração subcutânea de opióides continuamente combinada com outros fármacos consiste num tratamento paliativo comum na gestão da dor e de outros sintomas. As infusões subcutâneas contínuas através dos DIB apresentam-se como uma solução que reduz a complexidade do atendimento e simplifica a gestão dos sintomas, garantindo, segurança, eficácia, aceitação pelos profissionais e da pessoa e cuidadores/familiares e eficiência. Estes permitem a administração simultânea de múltiplos medicamentos (entre dois a quatro medicamentos), facilidade na sua utilização, um design compacto e leve diminuindo a interferência no sono e nas atividades de vida diárias da pessoa. Para os enfermeiros torna-se eficaz na redução do tempo de preparação e desperdício de medicamentos, na ausência de alarmes sonoros presentes no caso das seringas infusoras e, no caso das equipas comunitárias, uma redução das visitas diárias por os sintomas estarem mais controlados (Bozidar et al, 2025).

As medidas não farmacológicas adotadas para este caso direcionaram-se para técnicas de relaxamento com um banho quente, no caso da dor e ajustar a dieta de acordo com os seus gostos atuais, para o controlo das náuseas. Nesta intervenção articulou-se com a nutricionista para que na cozinha preparassem o prato com uma visualização mais atrativa para a senhora A.L.

Para reduzir e controlar a sua ansiedade, numa das conversas com a senhora A.L., percebeu-se que tinha saudades das suas flores e do seu amigo canino, o Snoopy, assim solicitou-se à filha que trouxesse fotografias da sua casa como estava no momento. A visualização das fotografias do seu animal de estimação, foram importantes, mas identificou-se um aumento da sua tristeza, a qual foi identificada pela senhora A.L., como saudades do que era seu. Em conversa com o enfermeiro supervisor programou-se uma conversa com a filha no intuito de perceber se poderia trazer o animal para a senhora A.L. poder aliviar o seu sofrimento emocional. Orientadas todas as condições, o pequeno Snoopy visitou a sua dona e foi emocionalmente gratificante perceber que em gestos simples, a dor e a náusea, foram adormecidas e a senhora A.L. teve uma tarde agradável rodeada da sua família.

Segundo uma revisão narrativa sobre o controlo de sintomas, a ansiedade é um sintoma muito frequente nas PSP e, tal como a depressão, tem um forte impacto na qualidade de vida. Esta apresenta-se entre 20% a 50% das pessoas com doenças oncológicas avançadas. Alguns sintomas, como as náuseas e a anorexia, são mais prevalentes quando as pessoas não se sentem bem emocionalmente. Deste modo, ao reduzir a ansiedade, a equipa de cuidados paliativos possibilita um tratamento holístico e humanizado, direcionando o tratamento para os sintomas como um todo com intervenções personalizadas para o alívio do sofrimento (Gonçalves et. al, 2025).

Para além da ESAS, a equipa utiliza a escala *Palliative Performance Scale* (PPS) ou Escala de Avaliação de Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos para identificar e rastrear as potenciais necessidades de cuidados paliativos, relacionando a sobrevivência real e o tempo médio de sobrevida para doentes em situação paliativa. Esta estabelece uma perspetiva de como será o futuro breve da PSP e as potencialidades que ainda possam surgir, tais como, a possibilidade de esta conseguir planear umas férias (Serenó et al, 2022).

Neste sentido, após uma gestão de sintomas eficaz na senhora A.L., chegou-se o momento de perceber se havia possibilidade de ir ao domicílio, como tanto desejava. Com a aplicação da escala PPS (score de 60%) percebeu-se que a senhora A.L. estava mais debilitada, com incapacidade de estar por grandes períodos sentada. A deambulação até ao quarto de banho era mais difícil com necessidade de apoio de uma terceira pessoa. No entanto, com os apoios disponibilizados pela assistente social, a definição de um plano alimentar pela nutricionista, o apoio da psicóloga com estratégias de *coping* para a filha, a gestão de sintomas com medidas farmacológicas prescritas pelos médicos e a educação em saúde direcionado para os autocuidados, estratégias não farmacológicas para alívio dos sintomas e cuidados com o DIB

proporcionado pelos enfermeiros, foi possível realizar o desejo da senhora A.L. e teve alta para o domicílio.

Neste caso verifica-se que a gestão de sintomas impacta a qualidade de vida da PSP e requer algumas especificações pela equipa de cuidados paliativos: a PSP apresenta múltiplas sintomas que devem ser avaliados como um grupo, porque, por exemplo, os sintomas físicos e psicológicos ocorrem em simultâneo; os sintomas devem ser avaliados de acordo com as suas dimensões, ou seja, intensidade, frequência, grau de interferência nas atividades de vida diárias e o grau do sofrimento associado; exige uma monitorização contínua e ajustada da gravidade dos sintomas, tal como, o aparecimento de outros e avaliar os sintomas através de instrumentos como a ESAS (Gonçalves et. al, 2025).

Na ECSCP o processo de admissão das PSP é semelhante à da UCP realizando-se através de referenciação por um médico assistente. Após a sua receção é avaliado pela equipa de acordo com a sua urgência na gestão dos sintomas, no controlo de situações sociais ou até pela incapacidade de gestão ou exaustão do cuidador/familiar. Para facilitar o processo de avaliação e perceber a urgência em admitir um caso em deterioramento de outro a equipa recorre a instrumentos de avaliação.

A escala de Status de Desempenho ECOG ou *Zubrod score* apresenta-se como um instrumento prático de avaliar o nível de funcionalidade de um doente oncológico relativamente à sua capacidade de autocuidado, realizar as atividades de vida diária e capacidade de praticar atividade física (caminhar, trabalhar, etc.). O principal objetivo da escala é objetivar a qualidade de vida da pessoa e valorizar a evolução das suas capacidades na sua vida diária presando ao máximo a sua autonomia. Esta facilita o processo de tomada de decisão sobre os tratamentos mais adequados e o nível de intervenção necessário (ECOG-ACRIN, 2025).

Por outro lado, também podem utilizar a SPICT-PT™, uma ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte, que permite identificar pessoas em situação de doença grave e irreversível e avaliar a necessidade de CP, bem como o seu planeamento de cuidados. Esta apresenta-se com uma lista de indicadores gerais de deterioração da saúde como admissões hospitalares, declínio funcional, aumento da dependência, declínio nutricional, sintomas persistentes e escolhas do doente/família. Uma segunda lista de indicadores clínicos de doenças limitantes de vida como o cancro, a demência/fragilidade, a doença neurológica, cardiovascular, respiratória, renal e hepática. Por último com recomendações para avaliação dos cuidados atuais e planeamento dos cuidados futuros através de uma lista de indicadores gerais de deterioração clínica e outra de indicadores de gravidade de doenças limitantes de

vida. Após a aplicação deste instrumento consideram-se doentes com necessidades paliativas se preencherem 2 critérios da lista de indicadores gerais de deterioração da saúde e pelo menos 1 critério da lista de indicadores clínicos específicos (Gonçalves et al., 2024; Mira & Reis-Pina, 2019). Através deste instrumento a equipa consegue ter uma noção do tipo de cuidados paliativos que a pessoa necessita.

Após a equipa receber estas informações através do preenchimento do aplicativo das referenciações no sistema de informação ainda aplica a escala NECPAL (NECesidades PALiativas CCOMS-ICO©: *Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas com Enfermedades crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales*), no intuito de perceber em que fase da evolução da doença se encontra a pessoa e permitir desenvolver um plano de cuidados mais criterioso. Este instrumento surgiu para responder ao desafio da abordagem do doente em CP e promover a identificação precoce desta tipologia de doentes com prognóstico limitado de vida, por forma a aperfeiçoar e adaptar a qualidade dos cuidados prestados. Com a aplicação da escala tem-se a vantagem de avaliar o doente num determinado momento, possibilitado a redefinição de objetivos terapêuticos e a introdução progressiva e atempada de CP diferenciados (Azevedo et al., 2023).

Após esta avaliação criteriosa de cada situação a equipa contacta a PSP ou o seu cuidador/familiar e agenda uma conferência familiar (CF). No caso da senhora L. (com o diagnóstico de DPOC em último grau) a conferência familiar foi realizada pela médica, pela enfermeira supervisora e estudante de enfermagem. Estavam presentes a PSP, o seu marido e os cuidadores, um casal de sobrinhos muito atenciosos, mas com muitas dúvidas. Na gestão desta conferência foi importante observar a dinâmica comunicacional que médica e enfermeira foram utilizando com os cuidadores.

No início da conferência mencionaram logo que não eram capazes de prestar este tipo de cuidados e solicitaram o internamento na UCP ou a inserção da tia na RNCCI. Com o decorrer da conferência (duração de uma hora) as suas atitudes foram modificando. Para tal foi importantíssimo perceber as principais preocupações (a constante obstipação da PSP, a progressiva debilidade na deambulação, a dispneia em repouso que acentuava a pequenos esforços, a existência de um filho que se afastou com a evolução da doença da mãe, o receio da morte repentina). Através da observação desta dinâmica registou-se as situações identificadas, no Script da CF adotado pela equipa e elaborou-se o PII para discutir posteriormente com os restantes participantes.

Deste modo planeou-se para controlo da obstipação a ingestão mais regular de líquidos (água e chás) mas não superior a 1L/dia para não intensificar a dispneia, a prática de pequenas

caminhadas, com cerca de 10 a 15 minutos, no período da manhã e da tarde. Para tal ser eficaz, foi prescrito pela médica umas bombas inalatórias direcionadas para o controlo da dispneia. Por outro lado, também foi reforçado a importância de arejar o ambiente para aliviar a sensação de falta de ar que a senhora L. tanto mencionava. Para facilitar a deambulação solicitou-se ajuda ao assistente social para auxiliar esta família na aquisição de um andarilho e educou-se estes cuidadores com estratégias para adequar os cuidados (uso de sapatos em vez de chinelos para a deambulação, sentar a senhora L. numa cadeira para a prestação dos cuidados de higiene, servir as refeições à mesa para fomentar a sociabilidade em família). Por fim, forneceu-se à família um desdobrável com informações sobre a equipa e uma folha com a nova reconciliação terapêutica, tal como, foi explicado os princípios dos cuidados paliativos.

Com os cuidadores trabalhou-se os seus receios e incentivou-se a manter os cuidados no domicílio como tanto a senhora L. pedia numa tentativa de não separar o casal. No decorrer do CPC realizou-se ainda mais duas conferências familiares com a presença da psicóloga e com o filho através de videoconferência. Solicitou-se a colaboração da psicóloga, tanto para a sobrinha como para a PSP e assim, com o ajuste gradual dos cuidados, a senhora L. manteve-se no domicílio com qualidade de vida. A presença do filho deveu-se, a pedido da sobrinha, à clarificação da condição de saúde da mãe e da importância de este estar presente nesta fase de vida da senhora L., conseguindo-se que o filho viesse de férias a Portugal na fase final de vida da mãe, sendo o seu principal cuidador.

As CF manifestam-se como um instrumento essencial e distinto na prestação de CP, fundamentadas numa abordagem comunicativa, colaborativa e planeada, assumindo um papel crucial no estabelecimento de uma comunicação eficaz, na descoberta das expectativas da PSP e dos seus cuidadores/familiares, no apoio emocional, na instrução sobre os cuidados a serem prestados e na planificação dos cuidados, facilitando um momento valioso para a partilha de informações e decisões entre todos os envolvidos. Estas permitem a reunião de vários membros da família e da equipa de saúde em simultâneo, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento e para o alívio do sofrimento de todos os envolvidos (Cunha et al., 2024).

Para que os resultados obtidos através das CF sejam alcançáveis é crucial realizar um trabalho preparatório onde toda a equipa de saúde avalia meticulosamente a situação da PSP e identifica os elementos que possam ser mais críticos. Nesta preparação é determinado o elemento que será o porta voz da equipa e conduzirá a reunião e o que efetua o respetivo registo, clarifica-se os objetivos e a finalidade da reunião em que se determina um esboço do plano de cuidados antes de ser apresentado à PSP e cuidador/familiar. A fase seguinte, já na

presença da PSP e cuidadores/familiares, apresenta-se os membros da equipa, identifica-se o cuidador principal e os restantes membros, aborda-se os conceitos e objetivos da equipa de CP e apresenta-se os objetivos da reunião. Numa terceira fase recolhe-se toda a informação clínica que permita avaliar o conhecimento da PSP e os seus cuidadores/familiares sobre a sua condição atual, revê-se os antecedentes pessoais e o prognóstico da PSP, avalia-se as expectativas irrealistas e a gestão da esperança, apresenta-se sugestões de cuidados para manter a qualidade e segurança dos mesmos, alerta-se de possíveis alterações do estado de consciência e os cuidados que devem ser executados nesse momento e por fim demonstra-se disponibilidade para questões e esclarecimento de dúvidas. Numa quarta fase planeia-se em conjunto com todos os envolvidos uma lista de problemas, os objetivos da PSP com a intervenção da equipa de CP's as opções de tratamento e cuidados, bem como explicar a existência das diretivas antecipadas de vontade onde é possível documentar as preferências do doente e apoiando as decisões tomadas. Por fim, numa quinta fase, encerra-se a reunião efetuando-se um resumo de todas as decisões e planos discutidos, identifica-se a pessoa da família que comunicará com a equipa e disponibiliza-se a documentação escrita que permita dar resposta e esclarecer qualquer dúvida após a conferência (Cunha et al., 2024).

2.2.2 – Estabelece relação terapêutica com a pessoa com 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

Com a progressão das doenças incuráveis e seu respetivo agravamento, a pessoa vivencia diversas perdas até ao momento final da sua vida e por isso é crucial que a equipa de saúde proporcione estratégias que valorizem e abordem os aspetos psicológicos e existenciais da PSP. No mesmo sentido, os cuidadores/familiares, também são afetados pelas situações das pessoas que cuidam, apresentam o seu próprio sofrimento e carecem do apoio da equipa de CP (Neto, 2021). O EE para conseguir apoiar a PSP e seu cuidador/familiar deve otimizar o resultado dos cuidados que presta com a identificação das necessidades complexas com a construção de uma aliança terapêutica “assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares. Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos” (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, 2018, pp. 19365).

Para tal o EE deve orientar as suas intervenções cumprindo os dois pilares dos CP respetivamente, uma comunicação eficaz e apoio à família. Uma comunicação eficaz e empática permite ao profissional de saúde conferir e debater questões da severidade e

evolução da doença, delinear opções de tratamento e decisões essenciais a tomar e realizar planos avançados de cuidados para que seja possível controlar os sintomas com segurança, permitir uma adequada assistência e disponibilizar apoio e compreensão. Deste modo também é possível conhecer o cuidador/familiar na qual a PSP confia para cuidar de si, o tipo de relações que estabelecem, a forma como vivenciaram outros momentos de crise e as suas principais preocupações e expectativas face à evolução da doença (Neto, 2021).

A comunicação, no início do CPC, foi uma dificuldade apresentada, principalmente, pelo contexto de trabalho ser diferente da prática do exercício profissional até ao momento. Exercer funções num serviço em que as intervenções dos cuidados prestados cingem-se à cura, apesar de a realidade muitas das vezes ser diferente do esperado, e alternar para um contexto em que a cura já foi ultrapassada e direciona-se o cuidado para o conforto e a qualidade de vida, foi uma barreira necessária transpor nas estratégias de comunicação. Por outro lado, o conteúdo a desenvolver durante a comunicação apresenta-se mais complexo e com assuntos delicados, que no contexto de trabalho era muito direcionado para as questões clínicas. Em CP todos os profissionais de saúde têm de estar capacitados para desenvolverem conversas com teor complexo. Por fim, no ambiente hospitalar, as PSP e os cuidadores/familiares apresentaram-se mais retraídos a abordar determinados temas, principalmente na dimensão emocional e espiritual.

Na UCP a dificuldade foi maior, no sentido de ser o primeiro contexto de CPC, o que careceu de momentos de observação exaustiva das técnicas aplicadas pela equipa de enfermagem com a PSP, cuidador/familiar. Inicialmente, para desenvolver o processo comunicacional com o familiar havia a necessidade de validar com o enfermeiro supervisor se a abordagem era a mais correta. Na ECSCP, estas dificuldades foram facilmente ultrapassadas, muito devido ao facto de no ambiente domiciliário a PSP e o seu cuidador/familiar, sentirem-se mais protegidos e descontraídos e o processo comunicacional se desenrolar com maior naturalidade.

Através de uma comunicação eficaz o enfermeiro obtém um melhor controlo de sintomas, desenvolvem um cuidado integrado, individualizado e humanizado e as PSP sentem-se capazes de informar das suas preocupações e necessidades emocionais, principalmente com a transmissão de más notícias (Soares et al., 2023).

Numa das admissões realizadas na UCP, recebeu-se o senhor A, com 57 anos, com um carcinoma das vias biliares numa fase muito avançada com sintomas descontrolados. As principais manifestações eram dor, anorexia com algumas semanas de evolução e *delirium*. A sua referenciação realizou-se na unidade de internamento de medicina, equipa que definiu o diagnóstico, antes da admissão na UCP, percebendo-se que a PSP ainda não sabia do seu estado clínico devido a episódios de *delirium*.

Na manhã seguinte após a admissão na unidade, a pessoa mantinha-se confusa, com desorientação tempero-espacial, retraída ao toque dos enfermeiros. Iniciou-se o processo comunicacional com o cumprimento de mão, que a pessoa acatou. Verbalizou que tinha fome e através desta informação desenvolveu-se o processo comunicacional. Com o decorrer do tempo, a pessoa manifestou vontade de se autocuidar, desfazer a barba, levantar-se do leito e assim colaborou nos cuidados, integrando as suas limitações. A determinado momento questionou o motivo do seu internamento, momento que foi utilizado para introduzir a comunicação de temas complexos. Com olhar triste e em voz baixa referiu que sabe que a sua situação de doença não é boa, pois o médico disse-lhe que não havia tratamento curativo possível para o seu problema. Com alguma leveza foi informado que durante os exames realizados no anterior internamento detetaram um problema no abdómen e que era o motivo do seu atual desconforto e que o objetivo de estar nos CP direcionava-se para controlar esses sintomas e possibilitar a sua alta para o domicílio. Na integração desta informação, manteve-se silêncio entre ambos. Por fim, manifestou que queria ver os filhos e a esposa, pois havia assuntos importantes para abordar com todos.

Para uma boa comunicação o enfermeiro tem de se habilitar de estratégias comunicacionais verbais e não verbais, revelando honestidade, clara, abrangente e respeitosa. Em primeiro lugar utilizar a escuta ativa, em segundo o uso terapêutico do silêncio e em terceiro, questionar as pessoas sobre a sua condição, o que conhecem, como se sentem, empregando conversas leves, toque afetivo, contato visual e o uso da empatia (Soares et al., 2023).

Com a gestão de sintomas adequada conseguiu-se que o senhor A fosse reduzindo os episódios confusionais e as conversas estabelecidas foram mais enriquecedoras. Com o tempo fortificou-se a relação terapêutica e a confiança entre a tríade PSP, enfermeiro e família. Neste processo a pessoa foi narrando a sua vida, os momentos que tinha mais saudades e descobriu-se que tinha saudades dos almoços que fazia com os seus amigos quando caçavam. Neste sentido, tentou-se perceber junto da família se seria possível proporcionar um almoço com os amigos.

No domínio da comunicação e no estabelecimento de uma aliança terapêutica eficaz as prioridades das intervenções dos profissionais de saúde devem direcionar-se na ajuda de busca de sentido, na promoção do legado e da dignidade (Neto, 2021). Quando se aborda a morte e o processo de morrer com a permissão das pessoas, os enfermeiros devem orientar a pessoa a lidar com as suas preocupações, dificuldade emocionais, perceber os seus desejos, fraquezas e detetar as suas reações. No entanto, é importante o profissional de saúde refletir sobre a sua prática, os seus pontos de vista, as suas competências técnicas e

sobre os seus sentimentos perante a PSP, para conseguir promover a espiritualidade do outro (Soares et al., 2023).

Pela experiência decorrida durante os CPCs, quer na UCP, quer na ECSCP, as PSP manifestam na sua grande maioria vontade de falecer no seu ambiente, em casa, com os seus pertences e com as pessoas que fazem parte da sua vida.

Numa revisão sistemática abrangente para avaliar as preferências dos doentes e seus familiares sobre o local de cuidados de fim de vida e morte concluiu-se que o domicílio é o local de cuidados de fim de vida preferido pelas PSP (11%-89%) e pelos familiares (23%-84%). As razões descritas pela PSP sobre esta preferência centralizam-se pela possibilidade de estar cercado pelos seus familiares e amigos, permanecer com mais autonomia e dignidade, e o momento da morte ser mais tranquilo. Para os familiares foi considerado significativo e uma oportunidade única de demonstrar amor e acompanhar o seu ente querido até ao fim. Mas, por outro lado, também averiguaram que o domicílio pode não ser uma alternativa quando a morte é iminente, a PSP apresentar sofrimento por descontrolo de sintomas, ocorrer sobrecarga familiar, falta de apoio ou incapacidade de prestar cuidados em casa. A alternativa a hospitais ou unidades de cuidados paliativos são preferências de minorias substanciais, uma vez que podem variar em todo o mundo. Assim, embora o domicílio continue a ser um lugar importante e preferencial, o respeito à diversidade global é fundamental, uma vez que desempenham um papel crucial, nomeadamente, os fatores locais, macrossociais, económicos, políticos e culturais (Pinto et al., 2024).

Relembrando um caso que aconteceu na UCP, o senhor M.A. foi internado na unidade para receber cuidados em fim de vida. Apresentava uma insuficiência cardíaca de nível IV. Evidenciou sempre uma clara evidência da progressão da sua doença e referia com muita consistência à equipa que sabia que tinha o tempo muito limitado e brevemente ia morrer. Manifestava alguma zanga com a filha por esta o ter levado à urgência hospitalar quando tinha a certeza que era um desperdício de tempo e de recursos para todos os envolvidos porque sabia que tinha entrado na sua finitude. Desde os primeiros dias no internamento expressou a vontade de falecer na sua casa com o apoio da família.

Ao expor a vontade do senhor M.A. à filha foi manifestamente desconfortável para ela receber esta notícia. Referiu que gostava de fazer esta última vontade ao pai, mas que não se sentia preparada. Neste sentido, a equipa multiprofissional realizou uma CF para traçar os objetivos dos cuidados e ficou planeado, entre outras intervenções, capacitar esta filha para receber o pai no domicílio nos últimos dias de vida.

A filha do senhor M.A. apresentava-se num processo transacional do seu papel como cuidadora o qual tinha dificuldade em gerir. Até o dia anterior ao internamento, o senhor M.A.

autocuidava-se e deambulava sozinho, o que não se verificava no internamento, necessitando de ajuda total em todos os autocuidados e com presença de uma dispneia intensa. Naquele momento, o seu pai apresentava síndrome de últimos dias e horas de vida, que por definição significa a fase em que a morte é iminente num período próximo de dias, que se pode prolongar, excecionalmente até cerca de 2 semanas (Capelas et al., 2017).

A preparação para a transição inclui intervenções de enfermagem, sendo a educação imprescindível para otimizar as condições necessárias para que este processo seja facilitado (Tavares et al., 2022). Neste sentido, iniciou-se o apoio emocional para perceber-se os receios desta filha com os cuidados que tinha de prestar e ao mesmo tempo dar-lhe todas as informações necessárias que a preparasse para o momento de morte do pai, com os sintomas que pudessem surgir e as intervenções que deveria assumir.

Para controlo da dispneia foi preparado um DIB com morfina, butilescopolamina e furosemida, sendo ajustada as respetivas doses ao longo do internamento para manter o conforto do senhor M.A. Por vários períodos, a filha participou nos cuidados de enfermagem por forma a adquirir as capacidades necessárias para cuidar do pai, e assim, quando foram reunidas todas as medidas de segurança para o senhor M.A. regressar a casa, teve alta para o domicílio. Articulou-se com a ECSCP para apoiar esta família, bem como, proceder à substituição do DIB de acordo com a carga sintomática manifestada pelo senhor M.A..

Com o planeamento adequado, comunicação eficaz, relação terapêutica empática e de confiança e o apoio incondicional à família, o senhor M.A. conseguiu vivenciar a sua morte no local que tanto desejava. No dia em que faleceu, era um domingo e a ECSCP não estava em funcionamento. A filha ligou para a UCP horas antes de o pai falecer a informar a equipa dos sinais que evidenciavam uma morte próxima (perda de capacidade de ingestão por via oral, extremidades frias, hipoglicémias severas, não comunicava). Através do telefone, o enfermeiro supervisor acompanhou o processo e foi dando orientações à filha do que poderia fazer (parar com a avaliação das glicémias, otimizar o posicionamento para reduzir o ligeiro estertor que apresentava) até ao momento de morte. Com todo este processo permitiu-se à filha antecipar o luto de forma adequada e tranquilo, conseguindo estar presente no momento da morte.

Os profissionais de saúde, perante um cuidador/familiar, devem oferecer ajuda oportuna para prevenir sobrecarga e melhorar a sua capacidade para a prestação de cuidados. Para isso recorrem a diversos métodos para apoiarem os cuidadores/familiares, podendo classifica-los em dois domínios: capacitar os cuidadores para a prestação de cuidados (assistir nos autocuidados da PSP, educar com informação apropriada, apoio no controlo de sintomas ou na administração de medicamentos) e disponibilizar apoio psicossocial para melhorar o bem-

estar do cuidador/familiar (internamento para repouso do cuidador temporariamente, apoio emocional e auxiliar nas necessidades sociais) (Laranjeira et al., 2025).

Na ECSCP verifica-se que o apoio à família é um pilar essencial para os cuidadores/familiares desempenharem um papel fundamental no controlo de sintomas, na qualidade de vida do seu ente querido e proporcionar a satisfação dos seus desejos. Tal como mencionado no caso anterior, também o senhor M. pretendia falecer na sua casa rodeado dos seus filhos e esposa. A equipa foi preparando a esposa e o filho, dos sinais que poderiam vir a anteceder com aproximar do fim de vida do seu familiar. Com um carcinoma epidermóide da hipofaringe e presença de uma ferida maligna muito complexa, o risco de hemorragia severa e períodos de confusão alternados com períodos de prostração, seriam uma possibilidade. Com o aproximar da sua finitude, o senhor M. começou a manifestar descontrolo da dor, com gemidos constantes, com menor capacidade de absorção dos alimentos, fazendo períodos prolongados de estase gástrica, perdendo a capacidade de deambulação e passando largos períodos do dia a dormir. Numas das visitas domiciliárias o filho manifestou alguma dificuldade em lidar com estas perdas de autonomia do pai e questionou a equipa do que poderia ser feito para aliviar o sofrimento. A equipa sugeriu duas hipóteses: internar o senhor M. na UCP para cuidados em fim de vida ou iniciar uma sedação paliativa, para o processo de morte ser mais tranquilo. Como a esposa e o filho mantinham a convicção de satisfazer os desejos do senhor M., optaram pela sedação paliativa.

Nessa semana preparatória para a sedação a equipa fez visitas regulares a este núcleo familiar no sentido de partilhar informação importante para que percebessem os conceitos e as dificuldades que poderiam surgir.

Em CP a sedação paliativa surge como uma ferramenta essencial que a equipa multidisciplinar pode decidir e empregar para o alívio do sofrimento nos últimos dias e horas de vida. Segundo Van der Elst et al. (2024, p. 2) “A sedação paliativa refere-se ao uso proporcional de medicação titulada que reduz a consciência com o objetivo de aliviar o sofrimento refratário relacionado a sintomas físicos e psicológicos e/ou sofrimento existencial próximo ao fim de vida”.

Para a sua aplicabilidade com segurança urge a necessidade de tomar a decisão com tempo, responsabilidade e envolvendo a PSP, os seus cuidadores/familiares e a equipa multidisciplinar. Neste processo é fundamental a partilha de informações de ambas as partes, dos valores e preferências da pessoa, sendo apresentado as várias opções, originando um acordo mútuo. Assim, a tomada de decisão é um processo interativo e dinâmico oferecendo informações crucias para a deliberação, com decisões condicionais tomadas por algumas pessoas e um acordo gradual sobre a decisão final (Van der Elst et al., 2024).

No caso do senhor M. ele apenas pediu à família que o mantivesse em casa até à sua morte, mas enquanto teve consciente e com capacidade de decisão, a opção da sedação paliativa não foi discutida. Isto revela a importância das diretivas antecipadas de vontade (DAV) e de estas serem apresentadas e discutidas com as PSP enquanto apresentam capacidades de tomarem uma decisão.

Num estudo realizado com PSP com cancro em cinco países europeus sobre a decisão de iniciar sedação paliativa verificou-se que apenas algumas pessoas conversaram sobre o seu fim de vida com antecedência, mesmo antes de serem inseridos nos CP, o que lhes permitiu aumentar a sua consciencialização sobre o fim de vida. Por esse motivo, os familiares valorizaram a oportunidade de participar na tomada de decisão quando o seu ente querido não o conseguia realizar autonomamente, descrevendo e considerando sempre as preferências da pessoa. No mesmo sentido, os profissionais de saúde destacam os benefícios das discussões conjuntas e a importância das reuniões de equipa multidisciplinar para agilizar acordos sobre sedação paliativa. Deste modo, as DAV e o seu planeamento antecipado de cuidados, a comunicação com os familiares e o apoio da equipa multidisciplinar são indispensáveis para que os princípios dos CP sejam satisfeitos (Van der Elst et al., 2024).

Durante a CPC não se observou PSP com DAV explícitas, mas foi muito evidente o trabalho de equipa para que as decisões fossem assumidas e tomadas com consciência e devidamente informadas.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

A Parte II deste relatório apresenta o estudo primário desenvolvido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Esta investigação surge da reflexão crítica sobre a prática profissional e da identificação de uma problemática recorrente no contexto dos cuidados prestados: a alimentação da pessoa em situação paliativa e a percepção que os cuidadores informais têm sobre a temática (Anexo 4).

A realização deste estudo permitiu articular o conhecimento teórico-científico com a experiência prática vivenciada durante a componente clínica, favorecendo uma abordagem mais aprofundada sobre um aspeto sensível e de grande impacto no conforto e bem-estar da pessoa cuidada. Ao centrar-se na perspetiva dos cuidadores informais, procurou-se compreender não apenas as suas percepções, mas também as dificuldades, estratégias e sentimentos envolvidos, com vista a melhorar a intervenção de enfermagem neste domínio.

Esta parte do relatório encontra-se estruturada no formato de um artigo científico, iniciando-se pelo resumo e palavras-chave, introdução, revisão da literatura, seguindo-se a descrição da metodologia adotada, a apresentação e análise dos resultados obtidos, a discussão e conclusões, nas quais se refletem as implicações para a prática e se apontam sugestões para investigações futuras bem como as referências bibliográficas que foram utilizadas na redação da proposta de artigo.

Alimentação da pessoa em situação paliativa: percepção dos cuidadores informais

1 – RESUMO

Enquadramento: A alimentação assume um papel central na experiência da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores informais, envolvendo significados culturais, sociais, emocionais e espirituais. A incapacidade da pessoa doente em se alimentar, frequentemente associada à evolução da doença, gera sentimentos de angústia e luto antecipatório no cuidador, exigindo práticas de enfermagem estruturadas e humanizadas.

Objetivos: Compreender os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação da pessoa em situação paliativa, explorar os significados associados à incapacidade alimentar e identificar as estratégias mobilizadas para gerir a incapacidade de alimentação da pessoa em situação paliativa.

Metodologia: Estudo qualitativo, exploratório, descritivo e transversal, com oito cuidadores informais selecionados por técnica não probabilística e método bola de neve. Os dados foram recolhidos entre janeiro e junho de 2025, por meio de entrevistas semiestruturadas e

analisados de acordo com Bardin (2020), com triangulação interpretativa. O estudo seguiu as diretrizes COREQ e foram assegurados os princípios éticos.

Resultados: As respostas da pessoa à doença e à alimentação, os significados atribuídos pelo cuidador ao processo de alimentar e os fatores influenciadores desse processo condicionam as respostas do cuidador ao processo de alimentar. Perante esse desafio, os cuidadores mobilizam estratégias centradas nas alterações físicas e no bem-estar da pessoa em situação paliativa.

Conclusões: Alimentar a pessoa em situação paliativa é ato simbólico-relacional de “nutrição compassiva”, centrado no conforto e dignidade. Para tal, é requerida uma comunicação sensível, educação e integração da família no contexto multiprofissional, para reduzir a culpa e o sofrimento do cuidador.

Palavras-chave: cuidados paliativos; cuidadores informais; alimentação; enfermeiro.

2 – ABSTRACT

Background: Food plays a central role in the experience of people in palliative care and their informal caregivers, encompassing cultural, social, emotional, and spiritual meanings. The inability of a sick person to feed themselves, often associated with the progression of the disease, generates feelings of anguish and anticipatory grief in the caregiver, requiring structured and humanized nursing practices.

Objectives: To understand the meanings informal caregivers attribute to the feeding of people in palliative care, explore the meanings associated with the inability to feed, and identify the strategies used to manage the inability to feed in people in palliative care.

Methodology: A qualitative, exploratory, descriptive, and cross-sectional study with eight informal caregivers selected using a non-probabilistic technique and the snowball method. Data were collected between January and June 2025 through semi-structured interviews and analyzed according to Bardin (2020), with interpretative triangulation. The study followed the COREQ guidelines, and ethical principles were ensured.

Results: The person's responses to illness and feeding, the meanings the caregiver attributes to the feeding process, and the factors influencing this process shape the caregiver's responses to the feeding process. Faced with this challenge, caregivers deploy strategies focused on the physical changes and well-being of the person in palliative care.

Conclusions: Feeding a person in palliative care is a symbolic-relational act of "compassionate nutrition," centered on comfort and dignity. This requires sensitive communication, education, and family integration within the multidisciplinary context to reduce caregiver guilt and suffering.

Keywords: palliative care; caregivers; diet; nurse.

3 – INTRODUÇÃO

As necessidades de autocuidado de uma pessoa, sejam de natureza física, psicossocial ou relacional, constituem o cerne do cuidado em Enfermagem. O principal fundamento da satisfação dessas necessidades é complexo e desafiador, motivo pelo qual a interação dos enfermeiros com as pessoas, cuidadores informais e suas famílias assume elevada importância para a segurança e qualidade dos cuidados prestados (Kitson, 2018; Nordaunat et al., 2024).

O Atlas Europeu de Cuidados Paliativos, atualizado em 2025, evidencia uma preocupação crescente com o envelhecimento populacional, associado ao aumento da prevalência de doenças crônicas e não transmissíveis, bem como ao agravamento das doenças transmissíveis, prevendo-se, por conseguinte, um aumento significativo do número de pessoas com necessidades paliativas. Considerando que os cuidados paliativos constituem um direito humano, é essencial que a sua necessidade seja detetada precocemente e que o acesso a esses cuidados seja facilitado pelos cuidados de saúde primários, permitindo a permanência da pessoa no domicílio sempre que possível. Nos casos mais complexos, podem ser acionadas equipas especializadas para o alívio da dor, controlo de sintomas e apoio perante escassez de suporte familiar ou social (EAPC, 2025).

Em Portugal, cerca de 44,5% da população é portadora de uma doença crónica ou prolongada, o que evidencia a urgência no reforço da oferta de cuidados paliativos (INE, 2024). Neste contexto, a alimentação da pessoa em situação paliativa assume especial relevância por estar fortemente associada a significados sociais, culturais, psicológicos, afetivos e espirituais, tornando-se uma dimensão central no cuidado, na promoção do bem-estar e da qualidade de vida.

Assim, este estudo tem como objetivos: compreender os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação da pessoa em situação paliativa, explorar os significados atribuídos e identificar as estratégias que os cuidadores mobilizam para gerir a incapacidade de alimentação da pessoa em situação paliativa.

4 – REVISÃO DA LITERATURA

Os cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde (2020), consistem em cuidados ativos, coordenados e globais destinados a pessoas com doença incurável, avançada e progressiva, bem como às suas famílias. Têm como objetivo prevenir e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, promovendo a qualidade de vida e a dignidade da pessoa.

Neste contexto, a alimentação assume um papel central, com significados que ultrapassam a dimensão biológica. Influenciada por fatores sociais, culturais, psicológicos, religiosos e afetivos, a alimentação é tradicionalmente associada à vida, prazer, saúde, união e cuidado (Mascarenhas & Morais, 2022).

Ao longo da vida, as experiências alimentares moldam a identidade cultural e familiar, criando memórias e valores que emergem, sobretudo, em situações de fragilidade e de doença. Para a pessoa em situação paliativa, a alimentação pode representar conforto, dignidade e qualidade de vida, enquanto que para os cuidadores informais constitui um gesto de cuidado e de expressão de afeto. A manutenção da dignidade da pessoa doente é altamente valorizada, sendo frequente a evocação de memórias alimentares positivas para preservar o sentido de ligação e normalidade (Alves et al., 2021; Hilário & Augusto, 2021; Mascarenhas & Morais, 2022; Patinadan et al., 2021; Tyler et al., 2023).

O cuidador informal, definido pela Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro (2019), é o convivente significativo que presta apoio permanente à pessoa dependente, sem remuneração. Assume funções essenciais, como satisfazer necessidades básicas e instrumentais, promover a autonomia, garantir alimentação e hidratação adequadas e contribuir para a qualidade de vida. Contudo, enfrenta frequentemente sobrecarga emocional, física, social e financeira, agravada pela ausência de experiência prévia e de apoios adequados (Duarte et al., 2024).

Com a progressão da doença, a capacidade de ingestão alimentar tende a reduzir-se, podendo culminar na anorexia terminal. Para os cuidadores, essa perda está associada a sentimentos de ansiedade, sofrimento, angústia e medo, muitas vezes interpretada como prenúncio de morte iminente. Tal cenário pode gerar luto antecipatório e conflitos familiares, transformando as refeições em momentos com elevada carga emocional (Mascarenhas & Morais, 2022; Pinho-Reis, 2018).

A insistência em alimentar a pessoa cuidada está muitas vezes associada à sobrevivência e simboliza cuidado, amor e ligação afetiva. Contudo, a diminuição da ingestão ou a recusa alimentar são frequentemente percecionadas como fracasso pessoal ou até como rejeição do afeto oferecido. No estudo de Alapont et al. (2020), 50% dos cuidadores relataram sentir frustração, ansiedade, raiva, stress e culpa diante da recusa alimentar, evidenciando o impacto emocional profundo que o tema assume.

Apesar da crescente produção científica em cuidados paliativos, os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação e os impactos emocionais associados à incapacidade de alimentar a pessoa cuidada permanecem pouco explorados. A compreensão deste fenómeno é fundamental para que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, possam fornecer apoio personalizado e desenvolver estratégias eficazes de comunicação e de intervenção. Ao explorar a perceção dos cuidadores informais, este estudo pretende contribuir para um entendimento aprofundado dos significados atribuídos à

alimentação e das estratégias mobilizadas para gerir a incapacidade alimentar da pessoa doente, promovendo práticas de enfermagem mais humanizadas e integradas.

5 – METODOLOGIA

Questão de investigação

Como é que os cuidadores informais percecionam a incapacidade de alimentação da pessoa em situação paliativa?

Desenho do estudo e objetivos

Estudo exploratório, descritivo e transversal, de natureza qualitativa, cujos objetivos consistiram em compreender os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação da pessoa em situação paliativa, explorar os significados atribuídos e identificar as estratégias que os cuidadores informais mobilizaram para gerir a incapacidade de alimentação da pessoa em situação paliativa.

População, amostra e critérios de inclusão/exclusão

A população do estudo foi constituída por indivíduos adultos, com idade igual ou superior a 18 anos, que exerceram a função de cuidadores informais de pessoas em situação paliativa e que apresentavam capacidade de compreensão e expressão compatível com os objetivos da investigação. Foram incluídos apenas participantes cuja experiência de cuidado tivesse ocorrido há, pelo menos, seis meses, de forma a respeitar o período de luto e possibilitar a elaboração das vivências.

Foram excluídos cuidadores formais e profissionais de saúde, bem como indivíduos cuja experiência de cuidado não tivesse duração suficiente para fornecer relatos considerados significativos.

A amostra foi obtida por meio de técnica não probabilística de conveniência, utilizando-se o método bola de neve. O primeiro participante foi identificado e convidado diretamente pela investigadora principal, por intermédio da sua rede de contactos. A partir desse primeiro participante, os demais foram sendo sucessivamente indicados pelos próprios cuidadores entrevistados.

O primeiro contacto com os potenciais participantes foi realizado por via telefónica, momento em que lhes foram apresentados os objetivos do estudo e obtido o consentimento preliminar para a participação. Posteriormente, foram agendadas as entrevistas, respeitando-se todos os princípios éticos e de confidencialidade inerentes à investigação.

Colheita de dados

A colheita de dados ocorreu entre janeiro e junho de 2025 por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais e presenciais, conduzidas em local reservado escolhido pelos participantes, garantindo privacidade e conforto.

Inicialmente, foram recolhidos dados sociodemográficos, incluindo idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, atividade profissional, grau de parentesco com a pessoa em situação paliativa, diagnóstico principal da pessoa cuidada, tempo de experiência como cuidador e apoios familiares ou comunitários disponíveis. Em seguida, as entrevistas abordaram os seguintes blocos temáticos: o cuidado através da alimentação, os desafios enfrentados pelo cuidador no ato de alimentar, as barreiras e limitações encontradas, as estratégias utilizadas para superar essas dificuldades e a adaptação prática e emocional à incapacidade de alimentar (Apêndice 4).

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, mediante consentimento prévio, e posteriormente transcritas na íntegra. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados por códigos alfanuméricos compostos pela letra “E” seguida de um número sequencial. As entrevistas tiveram uma duração média de 60 minutos.

Análise de dados

A análise dos dados foi realizada com base na técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2020), desenvolvida em três etapas complementares. Na fase de pré-análise, procedeu-se à leitura flutuante das transcrições, com o objetivo de familiarização e organização do material, bem como à definição do *corpus* e formulação de hipóteses. Seguiu-se a fase de exploração do material, em que foram identificadas unidades de significado relevantes, codificadas e agrupadas em categorias temáticas que refletem padrões e sentidos comuns. Por fim, na etapa de tratamento e interpretação dos resultados, as categorias emergentes foram analisadas à luz do referencial teórico e dos objetivos do estudo, permitindo uma compreensão mais aprofundada da experiência dos cuidadores e dos significados atribuídos ao fenómeno da alimentação da pessoa em situação paliativa.

As categorias emergiram diretamente dos dados, e a interpretação das categorias e dos temas foi triangulada entre os elementos da equipa de investigação, com discussão das eventuais divergências até se alcançar consenso.

Foram realizadas oito entrevistas, tendo sido considerada a saturação teórica dos dados após análise da oitava entrevista.

Procedimentos formais e éticos

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os princípios da investigação científica previstos na Declaração de Helsínquia e na legislação nacional vigente. O projeto foi

submetido e aprovado pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, sob o parecer n.º P1106_11_2024 (Anexo 4). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 5), tendo sido garantidos o direito à recusa ou desistência a qualquer momento, sem prejuízo, bem como a confidencialidade e o anonimato das informações prestadas. Os dados recolhidos foram utilizados exclusivamente para fins científicos, e os ficheiros de áudio foram destruídos após a conclusão da análise.

Além disso, o estudo foi desenvolvido em conformidade com as diretrizes *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*, assegurando transparência metodológica e rigor na apresentação dos resultados (Tong et al., 2007).

6 – RESULTADOS

Caracterização sociodemográfica e profissional da amostra

A amostra foi constituída por oito cuidadoras informais, todas do sexo feminino. A idade das participantes variou entre 19 e 82 anos, apresentando uma média (M) etária de 59,38 anos (DP = 18,28), o que evidencia a presença de cuidadoras pertencentes a diferentes fases do ciclo vital, desde a idade adulta jovem até a velhice (Tabela 1).

O tempo de prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa apresentou grande variabilidade, oscilando entre 3 meses e 5 anos (M = 1,39 anos; DP = 1,82). O intervalo entre o óbito da pessoa cuidada e a realização da entrevista situou-se entre 6 e 14 meses, com média de 7,38 meses (DP = 2,60).

No que concerne à escolaridade, a amostra revelou um perfil heterogéneo: duas participantes possuíam apenas o 4.º ano de escolaridade (25%), uma detinha o 9.º ano (12,5%), duas completaram o 12.º ano (25%), uma era bacharel (12,5%) e duas possuíam licenciatura (25%). Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa significativa, duas participantes eram esposas (25%) e duas eram filhas (25%), enquanto que as restantes relações incluíram ser irmã, sobrinha, prima e amiga (12,5%, cada).

No que respeita ao diagnóstico da pessoa significativa, a maioria dos casos envolveu neoplasias metastizadas: do esófago (25%), do pâncreas (25%) e intestinal (25%). Foram ainda registados diagnósticos de neoplasia das vias biliares (12,5%) e linfoma com invasão gástrica (12,5%).

Quanto aos recursos e apoios mobilizados durante o período de cuidado, a maioria das participantes referiu dispor de suporte de familiares (87,5%) e de profissionais de saúde (75%), destacando-se a relevância da atuação das equipas comunitárias no acompanhamento das pessoas doentes e das cuidadoras. Apenas uma participante utilizou

serviços de apoio domiciliário para alimentação (12,5%), e duas reportaram apoio de redes de amigos (25%), sugerindo que, apesar da existência de estruturas formais, a rede de suporte permanece predominantemente informal e familiar.

Tabela 1.

Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes (n=8).

Categoria					N (%)
Sexo				Feminino	8 (100)
	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	
Idade (anos)	59,38	18,28	19	82	
Tempo como cuidadora (anos)	1,39	1,82	0,25	5	
Tempo entre óbito e a entrevista (meses)	7,38	2,60	6	14	
Escolaridade				4.º ano	2 (25)
				9.º ano	1 (12,5)
				12.º ano	2 (25)
				Bacharelato	1 (12,5)
				Licenciatura	2 (25)
Grau de Parentesco				Esposa	2 (25)
				Filha	2 (25)
				Irmã	1 (12,5)
				Sobrinha	1 (12,5)
				Prima	1 (12,5)
				Amiga	1 (12,5)
Diagnóstico da PSP				Neoplasia vias biliares metastizado	1 (12,5)
				Neoplasia do esófago metastizado	2 (25)
				Neoplasia do pâncreas metastizado	2 (25)
				Neoplasia intestinal metastizado	2 (25)
				Linfoma com invasão gástrica	1 (12,5)
Recursos/apoios				Serviço de Apoio Domiciliário para a alimentação	1 (12,5)
				Familiares	7 (87,5)
				Rede de Amigos	2 (25)
				Profissionais de Saúde (EIHSCP; ECSCP)	6 (75)

Da análise efetuada emergiram cinco temas principais (Tabela 2): Respostas da pessoa à doença e à alimentação, Significados atribuídos ao processo de alimentar, Respostas do cuidador ao processo de alimentar, Fatores influenciadores do processo de alimentar e Estratégias do cuidador para alimentar a pessoa.

Tabela 2.

Temas e categorias resultantes da análise de conteúdo.

Tema	Categoria
Respostas da pessoa à doença e à alimentação	Dimensão física Dimensão psicológica Dimensão comportamental Dimensão social
Significados atribuídos ao processo de alimentar	Complexo Desafiante Importância da nutrição Importância da alimentação Mudança nos hábitos alimentares Confronto com a realidade

Respostas do cuidador ao processo de alimentar	Dimensão psicológica Dimensão comportamental Dimensão social
Fatores influenciadores do processo de alimentar	Facilitadores Dificultadores Crenças
Estratégias do cuidador para alimentar a pessoa	Centradas nas alterações físicas Centradas no bem-estar

Tema 1: Respostas da pessoa à doença e à alimentação

As **respostas da pessoa à doença e à alimentação** são, segundo as cuidadoras entrevistadas, observadas nas dimensões física (manifestações, caquexia e cuidar de si e da casa), psicológica (desistência de viver, reconhecimento de que não está bem, experiências emocionais, recolhimento interno), comportamental (aceitação do estado de saúde e ajustamento à dependência) e social (evitamento/diminuição da interação, inapetência alimentar, disfarce).

Nas respostas físicas à doença e à alimentação as cuidadoras mencionam que a pessoa manifestava sintomas que comprometiam a digestão, o bem-estar e motivação em se alimentar, devido a dispepsia, náusea, dor e perda gradual da capacidade de ingestão oral.

“(...) provocava-lhe dores horríveis, não podia. Provocava cólicas, não podia.” (E7)

A caquexia foi outra manifestação identificada pelas participantes na pessoa cuidada. *“(...) perdeu massa muscular, perdeu gordura, perdeu tudo (...) Ele estava tão magro, tão magro que ele próprio não conseguia.” (E3)*

As cuidadoras apontam que a fragilidade crescente da pessoa associada à degradação do estado clínico afetou a capacidade de esta cuidar de si e da casa, expressando preocupação com essa perda de autonomia:

“(...) ela como começou a não ter força para lavar a louça, arrumar a roupa, porque eu comecei a ir lá, e via a minha prima com uma roupa que não era da minha prima, era, mas não era habitual. (...) “ela estava toda suja, não podia estar assim. E ela estava até assim, um pouco suja.” (E4)

Na dimensão psicológica, as cuidadoras relatam expressões da pessoa cuidada relacionadas com a desistência de viver, reconhecimento de que não está bem e uma diversidade de expressões emocionais (como negação, sofrimento, revolta, irritação e resignação) e recolhimento interno como respostas da pessoa à sua nova condição de doença. As cuidadoras referem que a pessoa gradualmente foi perdendo a vontade de enfrentar a doença acabando por desistir.

“eu acho que ele acabou por desistir muito rapidamente. (...) porque é que eu vou fazer uma coisa contrariada, não tenho que fazer porque (...) se não quero, se não me apetece,

não me esforço. Por mais que eu soubesse (...) poderia ajudar no processo, mas a força de vontade era nula.” (E3)

Esta desistência associa-se, na perspectiva das cuidadoras, ao reconhecimento da progressão da doença, objetivada no reconhecimento da pessoa cuidada de que não está bem:

“(...) tens de ter muita paciência comigo, eu não ando bem. (...) Emocionalmente ela estava em baixo, ela sabia que estava muito doente.” (E5)

Para as participantes, a negação da pessoa cuidada surgiu como consequência das constantes perdas físicas que impossibilitaram a pessoa de ter vontade de comer.

“Mas ele houve uma altura que se fartou mesmo disso, dizia que a comida lhe sabia mal. Ele sempre teve habituado a comer muita carne (...) então ele enjoava-se mesmo da comida. E houve uma altura que, pronto, deixou mesmo de comer”. (E2)

O sofrimento vivido, de natureza física ou psicológica, pela pessoa cuidada foi reportado pelas cuidadoras como relacionado com a constatação das perdas sucessivas e das manifestações da doença.

“(...) ela sofreu imenso porque percebeu que ia deixar tudo. E ela ainda estava muito consciente de tudo isso.” (E5)

Na opinião das entrevistadas, a revolta surgiu pelo inconformismo da pessoa cuidada perante a experiência individual de doença, evidenciando irritação e incapacidade em perceber ou sentir o que se passava com ela.

“Tu é que devias estar doente e não eu. Tu é que devias passar por isto” (E5)

“(...) porque ele ficava irritado cada vez que eu tentava que ele comesse ou cada vez que eu incentivava a comer. E notei que ele, no fundo ficava chateado porque era como se eu não tivesse noção do que é que ele estava a passar. Ele já nem isso queria ouvir.” (E3)

Por último, a resignação foi identificada como a capacidade de conformação da pessoa doente com a sua condição de doença e com os cuidados de que necessitava e lhe eram prestados.

“(...) ela primeiro não queria que a gente lhe desse, (...) mas depois ela habituou-se e começou a ser normal” (E4)

As participantes relataram que a pessoa vivenciou um processo de recolhimento interno, de fechar-se sobre si, como uma forma de se isolar e proteger de toda a informação transmitida pelas equipas de saúde e também por tudo o que estava a sentir.

“Ele saiu de lá [internamento hospitalar] e ele já não falou mais sobre o assunto. Sobre nada, praticamente.” (E3)

“(...) porque nos primeiros meses (...), naquela fase que ela foi fazer os tratamentos, ela dizia que não podia ver ninguém. Não entrava lá ninguém.” (E4)

No domínio das respostas comportamentais, a aceitação do estado de saúde e o ajustamento à dependência foram relatadas pelas cuidadoras que, sugerem que a pessoa cuidada, ao

reconhecer a progressão da doença, se reconciliou com a sua nova condição e adaptou os seus comportamentos para alcançar um novo equilíbrio e uma melhor qualidade de vida:

“Quando começou a necessitar do meu cuidado para tomar banho, vestir ou comer ele só dizia que não queria dar trabalho (...) Ele tomou consciência que estava a agravar e aceitou o meu cuidado”. (E1)

“(...) ele não podia comer por causa da prótese, senão ia obstruir e depois teria de ir para o hospital. (...) ele só podia comer coisas muito líquidas, passadas, essas coisas”. (E2)

As participantes aludem que a percepção da pessoa cuidada sobre as suas capacidades permitiu o ajustamento à dependência, tendo-se refletido na interação com as cuidadoras informais.

“(...) ela começou a, a ajustar-se, e nunca mais disse: “Eu faço”. (E4)

Na dimensão social, as cuidadoras referem que a pessoa apresentava comportamentos que comprometiam a interação e a socialização, como sejam o evitamento/diminuição da interação, a inapetência alimentar e o disfarce.

O evitamento/diminuição da interação foi identificado pelas participantes como uma resposta manifestada pela pessoa cuidada. O afastamento gradual das atividades sociais e a dificuldade em manter relações sociais adequadas e consistentes conduziu à limitação ou evicção do contacto com outras pessoas, dada a fragilidade cada vez mais acentuada.

“Ela durante anos comeu em minha casa e comia... depois começou-se a afastar porque ela não conseguia comer.” (E5)

“(...) ela simplesmente não nos dava acesso à cozinha, nem onde ela comia” (E4)

A inapetência alimentar, traduzida pela ausência de fome ou pela perda de vontade de comer manifestada pela pessoa doente comprometeu e impactou na interação social com o Outro:

“(...) o mal já não deixaria que ela se alimentasse, ou porque ela não tinha vontade, o corpo dela não pedia” (E4)

“Mais tarde apercebemo-nos que ela... ela não comia o que lhe levávamos.” (E5)

As cuidadoras aludem ao facto de que a pessoa cuidada disfarçava a sua incapacidade de se alimentar e ocultava a frequência das refeições. Para as participantes, estes aspetos interferiram negativamente na relação e abalaram a confiança no cuidar.

“(...) é muito fácil sujar um prato ou uma chávena. Precisa saber é como é que foi sujo e onde é que foi o que estava lá em cima, dentro dessa louça. (...) Os sacos da sopa no quintal, portanto, ela escondia o que ela podia, enquanto nós não tínhamos esse acesso.” (E4)

Tema 2: Significados atribuídos ao processo de alimentar

Na sequência das respostas da pessoa à doença e à alimentação, as cuidadoras identificaram os próprios **significados atribuídos ao processo de alimentar**. As participantes enquadraram os seus significados na complexidade do processo, nos desafios da alimentação na importância da nutrição, na importância da alimentação, no processo de mudança nos hábitos alimentares e no confronto com a realidade.

As cuidadoras relatam que alimentar a pessoa foi um processo complexo uma vez que trilharam um caminho com múltiplas etapas e fatores para os quais não estavam preparadas, mas que tiveram de aprender a lidar.

“Para mim foi complicado porque eu toda a vida estive muito habituada a estar com ele, a falar com ele e no fundo era quase uma rejeição. Ele já nem pode ouvir falar em comida” (E3)

“na alimentação, (...) era sempre um bocadinho menos de alimento que entrava, (...) ela consciente, a perceber que também tinha menos forças, menos capacidade para se alimentar (...) Era muito difícil” (E8)

Para as cuidadoras, o ato de alimentar a pessoa constituiu a situação mais desafiante do processo de cuidar. De acordo com os seus relatos, o comportamento da pessoa cuidada, marcado pela recusa alimentar, dificultava, e por vezes até impedia, a aceitação da nova condição da pessoa.

“(...) foi ele rejeitar toda, toda a comida. (...) tu tens que fazer um esforço, mas tu tens que tentar. (...) O desafio era mesmo tentar” (E3)

“(...) eu acho que é o processo mais terrível no cuidar, no cuidado (...) eu fiz com todo o gosto, com todo o amor, com todo o carinho (...). (E8)

Uma participante alude que a nutrição assume um papel principal na alimentação da pessoa cuidada com vista a otimizar o bem-estar físico e psicológico, com o intuito de melhorar a sua condição de doença e a sua qualidade de vida.

“No que respeita à alimentação sou a favor de reduzir os químicos ao máximo. Fazer a diferença entre alimentar o meu tio ou nutrir. Para mim é mais importante nutrir (...)”. (E1)

As cuidadoras assumem a alimentação como um fator importante, pois consideram-na uma necessidade essencial para a sobrevivência da pessoa, que impacta o cuidado e gera conflitos emocionais na cuidadora. Para as entrevistadas, o agravamento da fragilidade da pessoa cuidada poderia ser revertido caso conseguissem alimentar a pessoa.

“(...) pessoa vê-a definhar, definhar, definhar, definhar (...)”. (E8)

“o mais importante era que ele comesse. Eu fazia tudo, eu perguntava-lhe o que é que lhe apetecia para ver se havia alguma coisa que ele pudesse fazer, que ele achasse que ia saber bem.” (...) “aquilo que eu queria era que ele comesse.” (E3)

As cuidadoras reportaram também como significado o processo de mudança de hábitos alimentares dado que a alteração gradual do comportamento alimentar da pessoa fez com que se adaptasse a alimentação por forma a conseguirem promover o aporte alimentar.

“(...) com a introdução na alimentação de suplementos (...). Nesta fase final deixou de comer o seu pão, mas comia os batidos que fazia”. (E1)

“(...) comprava os morangos bem madurinhos (...) punha um bocadinho de néctar (...) para aquilo estar diluído de forma, a ela puxar com a palhinha”. (E8)

Este confronto com a realidade foi outro significado atribuído pelas cuidadoras ao processo de alimentar. Estas mencionam que comparar a pessoa cuidada entre o passado e o presente gerou choque e conflitos internos para os quais não estavam preparadas.

“(...) quando vi o meu irmão que, ele sempre foi magro, mas quando vi que ele estava quase, um cadáver, notava-se a falta de, de pernas, por exemplo, dentro das calças” (E3)

“E eu começo-me a perceber que a situação se estava a agravar cada vez mais. (...) Senti que ele ia embora. [chorosa] Eu ainda disse a uma colega sua (...) “A senhora enfermeira não lhe dá um bocadinho de soro?” (E7)

Tema 3: Respostas do cuidador ao processo de alimentar

Tal como as respostas da pessoa da pessoa à doença e à alimentação, as participantes referiram as **respostas do cuidador ao processo de alimentar** nas dimensões psicológica (conflito interno/ambivalência, experiências emocionais positivas e negativas), comportamental (presença/disponibilidade, respeito pela pessoa cuidada, manter hábitos e desejos e o respeito pela família da pessoa cuidada) e social (relação da díade pessoa cuidada-cuidador e proteção).

Nas respostas psicológicas as cuidadoras relatam um conflito interno devido à presença de sentimentos ambivalentes em relação à dificuldade e recusa da pessoa em alimentar-se originando um problema difícil de gerir pois consideravam importante que a pessoa se esforçasse por alimentar.

“eu não queria estar a insistir com ele porque sabia que aquilo o magoava e o frustrava (...) realmente eu sabia que não podia, mas aquilo que eu lhe dizia era só para tentar incentivá-lo e para tentar que ele fizesse mais um esforço.” (E3)

“Eu estou a fazer bem ou estou a fazer mal?” Eu não sabia.” (E6)

Associado a esses conflitos surge a gestão de experiências emocionais positivas e negativas que as cuidadoras referiram como extremamente impactantes na relação estabelecida com a pessoa cuidada. Por exemplo, nas experiências emocionais positivas, referem que esta foi gratificante na medida em que relataram satisfação e realização pessoal pelos cuidados que prestaram à pessoa doente. Algumas cuidadoras manifestaram ausência de culpa

considerando que todas as adaptações realizadas foram essenciais para a harmonia no processo de alimentar a pessoa doente.

“(...) sinto que fiz o que estava ao meu alcance (...) Eu não me sinto culpada (...) não podia não fazer tudo o que estivesse ao nosso alcance para a manter minimamente a nível físico também com alguma resistência.” (E5)

“Tinha um significado muito bom, um significado de entrega, um significado de (...) eu tenho que fazer isto e é por aqui que eu tenho que ir. Quando ele comia muito bem, eu consolava-me dar-lhe o comer.” (E6)

A resiliência e a aceitação das cuidadoras foram respostas expressadas pelas participantes como essenciais para se adaptarem e concordarem com as mudanças que foram sendo encetadas durante o processo de alimentar a pessoa doente.

“Não insisti na alimentação. Assumi como um processo natural.” (E1)

“E a comida é assim, temos de ter aquela (...) paciência para ele comer (...).” (E6)

Algumas cuidadoras também expuseram que o afeto e a empatia com a pessoa foram cruciais na relação, pois apesar das dificuldades que sentiam, conseguiam demonstrar carinho, ternura e compreender os sentimentos e desejos da pessoa, sem julgamentos.

“Enriquece o cuidar com muito amor.” (E1)

“Fomos fazendo também aquilo que o coração nos dizia.” (E5)

No entanto, foi evidente nos relatos das cuidadoras referência a experiências emocionais negativas tais como frustração, esperança irrealista, rejeição, mágoa, medo/receio, resignação, sentimento de perda, culpa e choro/tristeza.

No que respeita à frustração, as participantes referem desânimo, irritação e desapontamento por não conseguirem ajudar a pessoa doente a alimentar-se de tal forma que afeta o seu próprio bem-estar emocional.

“uma frustração muito grande saber que a pessoa não come, que faz isto e aquilo e parece que a minha prima (...) ia apagar-se” (E4)

“Eu dei-lhe sempre da minha comida. Só onze dias antes de falecer é que ele deixou de comer. E foi aí que eu disse à doutora (...) e à enfermeira (...), estou desapontada.” (E6)

Outra resposta negativa que as cuidadoras relatam está relacionada com uma esperança irrealista, a convicção de que a pessoa ao alimentar-se um pouco melhor num dia fará com que a sua condição melhore, o que as impediu de ver a realidade.

“(...) tínhamos a esperança de que ela estivesse a comer.” (E4)

“(...) doente alimenta-se e nós temos sempre aquela esperança na nossa cabeça, essa esperança, não é?” (E8)

As narrativas das cuidadoras evidenciam que o processo de alimentar a pessoa em situação paliativa esteve marcado por sentimentos como rejeição, mágoa, medo e culpa, que impactaram diretamente tanto no ato de cuidar quanto na sua experiência emocional. As

cuidadoras revelaram insegurança perante o risco de engasgamento, sofrimento ao testemunhar a degradação física, sensação de rejeição e até mesmo dúvidas quanto à correção das suas ações.

“(...) como já não consegui engolir tinha receio de lhe dar comida e ele se engasgasse.” (E1)

“E vê-lo daquela forma... foi uma coisa que sempre me magoou. (...) fazia-me sentir culpada estar a comer alguma coisa ao pé dele.” (E2)

“Para mim foi complicado porque eu toda a vida estive muito habituada a, pronto, estar com ele, a falar com ele e no fundo era quase uma rejeição.” (E3)

As cuidadoras manifestaram sentimentos de impotência e de perda perante a incapacidade de controlar o processo de alimentar e a ausência de estratégias que pudessem reverter a situação da pessoa doente. A experiência foi descrita como um confronto constante com a realidade da doença e com a antecipação da perda, marcada pela frustração de não poder fazer mais e pela sensação de estar igualmente “presa” à condição da pessoa cuidada.

“(...) à medida que o tempo ia passando, eu ia percebendo que era cada vez mais provável que eu o perdesse (...) o maior desafio, é lidar com a perda. Antecipar a perda. (...) tinha aquele acrescento que vou perdê-lo, porque antes não tinha essa realidade.” (E2)

“Então, eu sempre me senti muito impotente. Em relação mesmo à doença, porque pronto, não podia fazer nada (...) ninguém conseguia. (...) eu sei que se eu lhe grelhasse uma entremeada, ele iria adorar, mas ele não podia comer.” (E2)

Estas experiências emocionais negativas reportadas pelas cuidadoras também se manifestaram em alguns momentos de choro que, por um lado facilitou o processamento da situação, mas por outro, expôs a própria fragilidade.

“queríamos chorar, mas é a lei da vida, quem nasce, tem que partir um dia.” (E4)

“(...) chorei porque já estava emocionalmente eu também fragilizada.” (E5)

Na dimensão comportamental, as narrativas das cuidadoras revelam respostas centradas na presença e disponibilidade constante, no respeito pela pessoa cuidada, na manutenção dos seus hábitos e desejos e também no respeito pela família da pessoa cuidada.

Em relação à presença e disponibilidade, as cuidadoras destacam o compromisso de estarem sempre atentas e próximas da pessoa em situação paliativa, garantindo acompanhamento contínuo e segurança.

“(...) eu estava sempre lá para saber o que é que ele queria e assim.” (E2)

“Aquela promessa que a gente lhe fez, nunca a abandonar.” (E4)

“nesse dia eu estava ali a fazer a comida... o meu marido nunca ficava sozinho.” (E6)

As cuidadoras atribuíram relevância ao respeito pela pessoa cuidada, reconhecendo o seu valor e dignidade mesmo diante da fragilidade imposta pela doença. Esse respeito manifestou-se na preservação dos hábitos e rotinas, na aceitação das vontades e limitações

expressas, bem como no cuidado em não invadir o seu espaço físico ou intimidade. As narrativas evidenciam a preocupação em não forçar comportamentos, mas sim em garantir que a autonomia da pessoa cuidada fosse mantida até onde fosse possível.

“Até à última semana, mantive os hábitos habituais para o meu tio se sentir pessoa.” (E1)

“(...) não estava capaz de o culpar (...) ele é que sabia como é que ele se sentia. (...) quando ele nota que é melhor abdicar disso... E não comer, então eu respeito” (E2)

“(...) fiquei com pena, mas eu sempre respeitei, apesar de muito amiga, sempre respeitei a intimidade dela, o espaço dela e tudo isso. Nunca forcei porque não é do meu temperamento.” (E5)

“Enquanto ela teve voz, ela estava tão bem, “Eu sou a sua filha, eu não mando.” (E8)

As cuidadoras reportam a importância de manter os hábitos e desejos da pessoa cuidada como forma de preservar a sua identidade, proporcionar conforto e minimizar o sofrimento, mesmo quando isso pudesse implicar riscos para a sua saúde.

“(...) mantendo os hábitos, mesmo sabendo que estava a prejudicar.” (E1)

As cuidadoras que não pertenciam ao núcleo central da família ressaltam a importância de respeitar o lugar da família da pessoa cuidada, reconhecendo o seu papel central no cuidado e priorizando a proximidade e o convívio familiar.

“Nós deixamos a nossa parte de lado, para eles também conviverem com ela e estarem à vontade com ela.” (E4)

“Depois o contacto... [para a equipa de saúde, de cuidados paliativos] tinha de ser a família.

(...) Nós não substituímos a família. (...) porque ela precisava muito da família.” (E5)

As cuidadoras aludem à importância das respostas sociais ligadas ao processo de alimentar, sobretudo na relação estabelecida entre a pessoa cuidada e a cuidadora. Essa dinâmica, marcada por vínculos de tranquilidade, proximidade ou maior afinidade, moldou o contexto do cuidar e influenciou mutuamente os agentes envolvidos.

“Com o meu tio foi sempre muito tranquilo.” (E1)

“(...) a alimentação não teve impacto nenhum na nossa relação.” (E2)

“(...) eu tinha muito mais afinidades com a A. do que propriamente com a minha irmã.” (E4)

As cuidadoras destacam o direito da pessoa cuidada a ser tratada com segurança e com respeito pela sua individualidade, procurando protegê-la e evitar situações constrangedoras, como comer na sua presença quando esta já não podia alimentar-se.

“(...) eu tentava não comer ao pé dele porque eu percebia que das coisas que eu comia, ele não podia comer.” (E2)

“Eu não ia comer. Eu ficava ao pé do meu marido, sentadinha.” (E6)

Tema 4: Fatores influenciadores do processo de alimentar

A partir das narrativas das cuidadoras entrevistadas identifica-se um conjunto de **fatores influenciadores do processo de alimentar**. Entre eles, as cuidadoras apontam alguns fatores como facilitadores (conhecimento, aprendizagem, humor, ajustamento da pessoa à situação e o apoio) e outros como dificultadores (informação, acompanhamento, progressão da doença, manifestações da doença, medo e recursos económicos). As crenças (sobre a doença e morte, a alimentação e a saúde) emergem como influenciando o processo de alimentar a pessoa em situação paliativa.

De entre os fatores facilitadores as cuidadoras aludem que os conhecimentos que têm na área da nutrição foram fundamentais para a tomada de decisão pois os conhecimentos e a formação que detinham permitiu-lhes sustentar as suas práticas.

(...) considero que foi importante o meu conhecimento e formação. Permitiu-me ter alguma convicção do que estava a fazer para que o processo de morrer seja o mais natural possível". (E1)

Durante o processo de cuidar reconhecem que tiveram de aprender a alimentar o outro de acordo com as alterações apresentadas e com as necessidades da pessoa:

"foi uma aprendizagem que eu fiz. Foi uma grande aprendizagem, (...) "apesar deles me dizerem para eu fazer, eu percebi que tinha de fazer assim." (E7)

As cuidadoras mencionam que ser uma pessoa alegre e que mobiliza o humor na interação com o outro, no contexto do cuidado, atua como um fator facilitador no processo de alimentar a pessoa cuidada. Apontam ainda que quando a pessoa cuidada associa as manifestações que apresenta à terminalidade de vida e consegue ajustar-se ao processo da doença, cuidar da pessoa torna-se mais leve e melhor gerido.

"Quando o meu tio associou a falta de apetite ao processo de morrer, ele ficou muito tranquilo com a situação". (E1)

O apoio dos profissionais de saúde, dos amigos e de outros elementos envolvidos no cuidar foi reportado pelas participantes como outro fator facilitador. As cuidadoras referem que os amigos, particularmente os da área da saúde, tiveram um papel significativo ao transmitirem orientações sobre como hidratar a pessoa e preparar as refeições. Mencionam como particularmente relevante a preparação dos profissionais de saúde para lidar com a recusa alimentar, bem como a disponibilidade e o apoio contínuo destes sempre que era necessário.

"(...) molhava a boca com o borrifador que a minha prima enfermeira me aconselhou. Foi muito importante o apoio da minha prima enfermeira (...) No comer foi ela que me ajudou a simplificar as refeições". (E1)

"A madrinha estava sempre disposta a fazer novas comidas que o pai gostasse". (E2)

“A equipa do hospital também me preparou para esta fase final de vida, o degradar do estado geral, da recusa alimentar e facilitou o processo”. (E1)

“tenho umas mensagens que ela [enfermeira] mandava, qualquer questão que eu tivesse, eu punha-lhe, perguntava-lhe o que é que devia fazer, como é que devia fazer” (E3)

A informação foi identificada pelas cuidadoras como um dos fatores dificultadores. Para as cuidadoras a forma como a informação é transmitida à pessoa, nomeadamente a transmissão do diagnóstico leva a que a pessoa desista de viver, desista de comer.

“a médica foi extremamente arrogante quando deu o diagnóstico (...) foi aquilo que a médica lhe disse no primeiro momento da doença, isso é que fez desistir.” (E3)

Para as participantes, a ausência de uma pessoa que acompanhe a pessoa cuidada na hora das refeições leva a que esta não tenha ninguém que a incentive a alimentar-se e, conseqüentemente, não se alimente.

“ela não, estava sozinha também, não tinha ninguém a incentivá-la para ela, para ela comer.” (E4)

Outro fator apontado pelas cuidadoras como dificultador da alimentação e hidratação da pessoa cuidada refere-se às manifestações da doença, seja em consequência da sua progressão ou dos efeitos secundários das terapêuticas, nomeadamente da quimioterapia e d imunoterapia. Segundo as participantes, estas modalidades podem provocar alterações na mucosa oral, dor, xerostomia e mudanças no paladar, frequentemente descritas como um sabor metálico, o que contribui para a perda de prazer em comer. Além disso, as cuidadoras salientam que, por vezes, há necessidade de alterar a consistência dos alimentos, recorrendo à sua trituração para se adequar a refeição à capacidade de deglutição da pessoa cuidada, o que também pode reduzir o seu interesse e satisfação durante a alimentação.

“E acho que a partir da quimio que ele começou a decair mais, começou a perder mais a fome, (...) ele sentia que aquilo [alimentos] era demasiado pesado para ele”. (E2)

“o facto de não ter que se mastigar era logo complicado porque se calhar a comida não tem tanto sabor; não dá gosto de comer, digamos assim.” (E3)

Para as cuidadoras o medo que a pessoa cuidada sente ao lembrar o desconforto vivenciado em situação de vômitos incoercíveis ou a possibilidade de obstrução ou mobilização da prótese esofágica leva a que esta recuse alimentar-se.

“eu quase que acreditava que ele (...) com medo de vomitar por causa da prótese, ele quase não comia, só porque devia ter medo de vomitar e de a prótese sair do sítio” (E3)

Os recursos económicos constituem outro fator dificultador na ótica das cuidadoras na medida em que a alimentação e hidratação da pessoa cuidada tem de ser diversificada e ajustada às condições e necessidades da pessoa.

“este homem tem de ter uma alimentação, tem de ter iogurtes, tem de ter um iogurte de qualidade, tem que ter queijo fresquinho, tem de ter todas as qualidades de vida para

conseguir. E outra coisa, vamos hoje à farmácia e deixar 100 euros. Vamos mudar esta medicação. E daqui a três dias aquele medicamento já não serve. Eu tenho de ir buscar outro. Eu tenho de ter dinheiro.” (E7)

Outro dos fatores que interfere no processo de alimentar a pessoa cuidada são as crenças das cuidadoras. Estas associam a alimentação à saúde e à recuperação do estado clínico da pessoa.

“Mas nós, que sabemos que uma das coisas que enfraquece qualquer doença, na nossa cabeça, digo eu, sou eu a dizer, não é? É, a pessoa não comer.” (E8)

As cuidadoras salientam que a alimentação da pessoa nesta fase de doença é fundamental até para que esta possa estar nas melhores condições físicas para realizar a quimioterapia, o que torna difícil aceitar a recusa da pessoa cuidada em se alimentar.

“(...) ele precisava de comer não só pela normalidade, mas pela doença, precisava de se manter forte, até por causa da quimioterapia. (...) saber que ele não pode comer na altura que mais precisa de comer, é chato”. (E2)

“B, tu tens de tentar comer, tens de te manter forte. Vem aí os tratamentos, tens de te manter forte.” (E5)

Ainda no campo das crenças, as cuidadoras associam a saúde a uma alimentação biológica, sem químicos.

“E eu não lhe dava chás comprados. Eu dava-lhe chás da minha horta (...) E quando nós temos estas necessidades, eu sabia que só o que era biológico, tanto que o meu filho já me tem dito: “O meu pai só comia coisas biológicas e apanhou esta doença”.” (E7)

Tema 5: Estratégias do cuidador para alimentar a pessoa

As estratégias mobilizadas pelo cuidador para alimentar a pessoa em situação paliativa e expressas por estes centram-se nas alterações físicas (consistência, confeção dos alimentos e diversidade) e no bem-estar (companhia à refeição, atender às preferências e hidratar quando deixa de comer).

Segundo as participantes, à medida que a doença vai progredindo e que a pessoa vai tendo dificuldade em deglutir, em tolerar os alimentos e vai deixando de se alimentar estas referem que passam a cortar os alimentos em pequenas porções para que a pessoa os possa deglutir. Quando esta deixa de o conseguir fazer, as cuidadoras modificam a consistência dos alimentos triturando-os, oferecem sopa passada com carne ou peixe, gelatinas, iogurtes de forma que a consistência dos alimentos seja pastosa ou quase líquida.

“cortava até aos dedos e eu e eu cortava pequenininho, muito miudinho” (E6)

“Muito naturalmente, o meu tio foi deixando de comer gradualmente (...) só lhe dava a sopa. Depois fazia batidos (...) colocava fruta e cenoura e também proteína vegetal (...)

fazia gelatinas e gelados. (...) Dei preferência às sopas passadas, gelatinas e gelados”
(E1)

Neste processo de adaptação da consistência dos alimentos à capacidade de deglutição da pessoa, as cuidadoras referem que procuram adquirir alimentos proteicos cuja consistência seja pastosa de forma que a pessoa se alimente. A preocupação com que a pessoa se alimente leva as cuidadoras a envolver a pessoa no processo de trituração dos alimentos para que esta perceba que não há alteração nos ingredientes com que habitualmente a sopa é confeccionada.

“depois, cada vez mais lentamente, comprei já na farmácia, eh, tipo iogurte, não sei se aquilo é um suplemento proteico. Pronto, exatamente, um suplemento proteico.” (E8)

“eu cheguei a dar-lhe a sopa inteira para que fosse ele a triturar, para ele ter noção que aquilo não tinha nada de especial.” (E3)

Ainda relativamente às estratégias centradas nas alterações físicas da pessoa outra das estratégias mobilizadas está relacionada com a confeção. Os alimentos passam a ser cozinhados diariamente, próximo do momento das refeições, e as cuidadoras passam a cozer ou a assar alguns alimentos que até esse momento a pessoa os comia crus, nomeadamente a fruta para que esta fique mais mole alterando a sua consistência.

“começámos a levar-lhe comida preparada no momento, que levávamos numa caixinha, para ela comer.” (E5)

Outra das estratégias mobilizadas foi a diversificação dos alimentos em cada refeição. Como mencionam as cuidadoras entrevistadas, se um dia apresentavam sopa, no outro levavam outros alimentos, ou se um dia a sopa levava peixe, no outro levava frango. As participantes tinham como preocupação que a alimentação fosse variada.

“se um dia era sopa, depois outro dia levava outra coisa, depois, quer dizer, nós não íamos sempre com a mesma comida” (E4)

“um dia era sopa com couve, no outro dia era sopa com alho francês, no outro dia era sopa com feijão verde, (...) fazia... uma alimentação variada.” (E7)

As cuidadoras apontam ainda algumas estratégias centradas no bem-estar da pessoa nomeadamente a companhia de uma pessoa às refeições que como salientam é importante. A presença de uma pessoa no momento da refeição leva a que a pessoa cuidada se distraia e vá comendo sem dar por isso e simultaneamente permite estimular a pessoa a ingerir os alimentos. A presença da pessoa permite ainda perceber o que a pessoa ingeriu.

“o ter companhia, nas refeições, acho que é um momento importante. (...) estar com ela para que ela fosse comendo, fosse estando, fosse falando, fosse até comendo sem dar conta.” (E5)

Outra das estratégias que segundo as cuidadoras mobilizam é atender às preferências da pessoa.

“ela adorava coelho e então o que é que eu fiz! (...) e então, eu guardei um bocadinho de coelho para lhe fazer de formas diferentes para ver se ...” (E8)

“Nunca lhe fiz sopa de peixe porque ele não gostava.” (E7)

A preocupação pelo bem-estar da pessoa é ainda expressa pelas cuidadoras quando se centram na hidratação quando a pessoa deixa de comer. Como referem, *“quando deixou mesmo de comer tinha o cuidado de molhar os lábios com água e por vezes, gelado (...).”* (E1)

7 – DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo compreender os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação da pessoa em situação paliativa (PSP), explorar esses significados e identificar as estratégias adotadas para gerir a incapacidade da pessoa cuidada em se alimentar. Da análise emergiram cinco temas principais: respostas da pessoa à doença e à alimentação, significados atribuídos ao processo de alimentar, respostas do cuidador, fatores influenciadores e estratégias utilizadas.

Na amostra destacou-se o predomínio de cuidadoras do sexo feminino, distribuídas por diferentes fases do ciclo vital, com média etária de 59 anos. Estes resultados estão em consonância com o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2018), que reporta que 68,5% dos cuidadores informais em Portugal são mulheres, sobretudo entre os 50 e 59 anos, refletindo o papel central da mulher no cuidado. Portugal apresenta ainda, no contexto da OCDE, a percentagem mais elevada de mulheres cuidadoras informais (OPSS, 2022). O nível de escolaridade das participantes foi heterogéneo, contrastando com os dados do OPCC (2018), que apontam para predominância de cuidadores com instrução básica, o que poderá ter implicações nos níveis de literacia em saúde e na forma como percebem e gerem as necessidades da PSP. Relativamente ao grau de parentesco, verificou-se maior frequência de vínculos familiares diretos (cônjuges e filhas), mas também a presença de cuidadoras com laços não consanguíneos, confirmando a diversidade das redes de cuidado em Portugal, que habitualmente são centradas em cônjuges e descendentes (OPCP, 2018). Todas as PSP apresentavam diagnóstico oncológico avançado, o que contextualiza a intensidade clínica e emocional do cuidar. As entrevistas foram realizadas entre 6 a 14 meses após o óbito, garantindo o tempo mínimo para elaboração inicial do luto sem afastar excessivamente a experiência vivida (DGS, 2019).

As respostas da PSP à doença e à alimentação revelaram-se múltiplas e complexas, incluindo manifestações físicas como anorexia, caquexia e sintomas gastrointestinais, mas também dimensões psicológicas de negação, sofrimento e resignação, comportamentais de aceitação

e ajustamento à dependência, e sociais de isolamento, diminuição da interação e disfarce. Estes resultados confirmam descrições de Amano et al. (2019), que identificaram a anorexia e a recusa alimentar como marcadoras de sofrimento na fase de fim de vida, e de Lize et al. (2020), que associaram a perda de apetite ao agravamento da fragilidade e à necessidade de adaptação de rotinas familiares. Daumas e Oliveira (2022) salientam que a alimentação é um espaço de conflito entre o corpo debilitado e a expectativa familiar de manter o peso corporal, o que coincide com as tentativas frustradas das cuidadoras neste estudo. Também Marinho e Carvalho (2023) descrevem a recusa alimentar como elemento de desgaste emocional e de conflito, e Patinadan et al. (2021) destacam que ela interfere na dinâmica familiar ao romper com os hábitos partilhados. Perkins (2024) e Rocha e Coutinho (2025) reforçam a ideia de que a experiência de se alimentar a pessoa em fim de vida não pode ser dissociada do significado atribuído ao corpo, à perda de domínio sobre si e à aproximação da morte. Pinho-Reis et al., (2022) enquadram estes fenómenos no conceito de “dor total”, evidenciando que a alimentação afeta simultaneamente as dimensões física, psicológica, social e espiritual da PSP.

Quanto aos significados atribuídos ao alimentar, as cuidadoras revelaram que este ultrapassa a função biológica, assumindo um valor simbólico e relacional como expressão de amor, esperança e resistência, mas também como experiência de dor e confrontação com a morte. Esta ambivalência é igualmente descrita por Lima e Leão (2025), que a relacionam com dilemas éticos de prolongar a vida ou respeitar a autonomia, e por Marinho e Carvalho (2023), que apontam a alimentação como campo de conflito entre a esperança de recuperação e a aceitação da terminalidade. Rocha e Coutinho (2025) destacam que os cuidadores frequentemente interpretam a recusa alimentar como aceleração do fim de vida, o que lhes gera sofrimento e sentimentos de culpa. Para lidar com estas tensões, Daumas e Oliveira (2022) descrevem que as famílias adaptam os hábitos alimentares e ajustam a alimentação às preferências da pessoa cuidada, estratégia também verificada no presente estudo. A literatura recomenda o envolvimento dos cuidadores nas consultas multiprofissionais de cuidados paliativos, para lhes oferecer apoio emocional, educação e estratégias que expliquem a anorexia/caquexia, que reduzam a culpa e que centrem os cuidados no conforto (Barrado-Martín et al., 2021; Walter & Zobrist, 2024).

Patinadan et al. (2021) acrescentam que, mesmo em contexto de restrições alimentares, o alimento mantém um valor identitário e cultural, funcionando como memória e legado familiar, o que conduz à chamada “nutrição compassiva”, em que as refeições se transformam em momentos de dignidade e de consolo. Por sua vez, Daumas e Oliveira (2022) e Marinho e Carvalho (2023) reforçam que os enfermeiros devem estar atentos às crenças e valores associados à alimentação, implementando uma comunicação sensível e escuta ativa, já que

falhas comunicacionais dificultam a compreensão da evolução da doença e do processo de alimentar (Rocha & Coutinho, 2025).

As respostas das cuidadoras ao processo de alimentar revelaram forte ambivalência emocional, oscilando entre frustração, esperança irrealista, medo e culpa, e sentimentos positivos como resiliência, afeto e empatia. Estes achados convergem com o descrito por Marinho e Carvalho (2023), que destacam a carga emocional do ato de alimentar, e por Lima e Leão (2025), que apontam a culpa como experiência transversal ao cuidar da pessoa em contexto paliativo. As práticas identificadas – presença contínua, respeito por hábitos e preferências, manutenção da dignidade e proteção da intimidade – demonstram um cuidar relacional e centrado na pessoa, alinhado com os princípios dos cuidados paliativos descritos por Daumas e Oliveira (2022).

Os fatores influenciadores atuaram como mediadores importantes, podendo facilitar (conhecimentos prévios, aprendizagem em contexto, humor, ajustamento da PSP e apoio de familiares e profissionais) ou dificultar (progressão da doença, efeitos das terapêuticas, medo de complicações, constrangimentos económicos e ausência de acompanhamento) a experiência de alimentar a pessoa cuidada. Estudos como o de Amano et al. (2019) já haviam destacado o papel do apoio multiprofissional como facilitador, enquanto Rocha e Coutinho (2025) sublinham a relevância da comunicação clínica para evitar a desistência alimentar. As crenças sobre a saúde, a doença, a alimentação e a morte atravessaram transversalmente as narrativas, moldando as expectativas e as decisões das cuidadoras. Este aspeto também foi identificado por Pinho-Reis et al. (2022), que associam crenças culturais e espirituais ao modo como os cuidadores interpretam a alimentação em fim de vida.

As estratégias relatadas foram diversas e centradas em dois grandes eixos: adaptações físicas (alteração da consistência, diversificação das preparações, confeção próxima da refeição, uso de suplementos proteicos) e foco no bem-estar (companhia às refeições, respeito pelas preferências, manutenção da hidratação e conforto). Estratégias semelhantes foram descritas por Patinadan et al. (2021), ao identificarem a importância de adaptar refeições ao contexto físico e de manter o valor simbólico do ato alimentar.

Os resultados obtidos têm implicações clínicas relevantes. É fundamental desenvolver planos de alimentação centrados no conforto, respeitando as preferências e estabelecendo metas realistas, além de promover uma educação estruturada aos cuidadores para clarificar os mecanismos da anorexia e da caquexia, distinguindo “alimentar” de “nutrir” e reduzir sentimentos de culpa. Reforça-se a importância da comunicação sensível e continuada, preparada para lidar com a recusa alimentar, bem como da integração multiprofissional, de forma a garantir suporte ao cuidador e consistência no acompanhamento (Marinho & Carvalho, 2023; Walter & Zobrist, 2024).

Apesar da riqueza das narrativas, este estudo apresenta limitações: a amostra é reduzida ($n=8$), exclusivamente feminina e composta por cuidadoras de pessoas com doença oncológica, o que restringe a transferibilidade dos resultados. As entrevistas realizadas entre 6 a 14 meses após o óbito podem introduzir viés de recordação, embora se tenha procurado mitigá-lo através do guião semiestruturado e da ancoragem temporal. Reconhece-se ainda a necessidade de reflexividade, considerando o impacto da experiência dos investigadores na interpretação, pelo que foram aplicadas estratégias de discussão em equipa. A análise seguiu rigorosos procedimentos de análise temática, assegurando rastreabilidade entre os dados e as categorias.

Em síntese, as cuidadoras assumem um papel ativo e sensível na gestão da alimentação da PSP, procurando equilibrar as dimensões fisiológica, emocional, social e simbólica. As estratégias utilizadas demonstram uma prática de “nutrição compassiva”, centrada no conforto e no vínculo, reforçando a necessidade de apoio emocional, comunicação qualificada e integração multiprofissional. Alimentar, em cuidados paliativos, significa mais do que nutrir e representa dignidade, vínculo e presença no fim de vida.

8 – CONCLUSÃO

Alimentar a pessoa em situação paliativa ultrapassa a função biológica e adquire significados simbólicos, emocionais, sociais e culturais, tanto para a pessoa cuidada como para as cuidadoras. As respostas da PSP à doença e à alimentação são complexas e multidimensionais, repercutindo-se em sofrimento físico, psicológico e social. As cuidadoras, por sua vez, vivenciam um processo marcado por ambivalência, frustração e culpa, mas também por resiliência, afeto e empatia, procurando constantemente equilibrar o desejo de nutrir com o respeito pela autonomia e dignidade da PSP.

As estratégias utilizadas centram-se tanto em adaptações físicas da alimentação como no bem-estar relacional, constituindo uma prática de “nutrição compassiva” que valoriza o conforto e o vínculo afetivo. Os fatores influenciadores identificados, bem como as crenças associadas, moldam de forma decisiva as experiências e decisões no processo alimentar.

Conclui-se, assim, que alimentar a pessoa doente em cuidados paliativos significa muito mais do que manter a ingestão calórica: é um gesto de cuidado e de presença que preserva a dignidade da pessoa em fim de vida. Para apoiar este processo, é essencial integrar cuidadores informais nas equipas multiprofissionais, reforçar a comunicação sensível e contínua e oferecer suporte emocional e educativo, de forma a reduzir o sofrimento, prevenir sentimentos de culpa e potenciar uma vivência mais serena e humanizada do fim de vida.

9 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alapont, E., Monléon, M., Salvador, I., Llinares-Insa, L. (2020). La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutrición Hospitalaria*, 37(1), 137-146. <https://doi.org/10.20960/nh.02672>.
- Alves, P., Oliveira, C., Basto, M. (2021). Alimentação em fim de vida: qual o caminho? *Oncology News*, 43, 16-25. <http://dx.doi.org/10.31877/on.2021.43.02>.
- Amano K, Morita T, Koshimoto S, Uno T, Katayama H, Tataru R. (2019). Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. *Support Care Cancer*, 27(8):2869-2876. <http://doi.org/10.1007/s00520-018-4590-6>.
- Barrado-Martín, Y, Nair, P, Anantapong, K, Aker, N, Moore, KJ, Smith, CH, Rait, G, Sampson, EL, Manthorpe, J, Davies, N. (2021). Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health Soc Care Community*, 30(1), 307-318. <https://doi.org/10.1111/hsc.13404>.
- Bardin, L. (2020). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Daumas, CB & Oliveira, RBA. (2022). Eu preciso sentir prazer em algum momento: Sentidos e significados da alimentação para pacientes em cuidados paliativos. In Castro, LHA, *Alimentação, nutrição e cultura*, 2 (pp. 142-151). Atena Editora.
- Duarte, M., Alves, T., Ribeirinho, C., Alves, S. (2024). Ser Cuidador Informal em Cuidados Paliativos. *Motricidade*, 20(1), 29-35. <http://dx.doi.org/10.6063/motricidade.33968>.
- EAPC (2025). *Atlas of Palliative Care in the European Region 2025*. Ediciones Universidad de Navarra S. A. <https://palliaweb.nl/getmedia/f7ba7a87-678d-427b-ab6c-5cd5daed6c71/ICS-ATLANTES-Atlas-Europa.pdf>
- Hilário, AP & Augusto, FR. (2021). Feeding the family at the end-of-life: An ethnographic study on the role of food and eating practices for families facing death in Portugal. *Health and Social Care in the community*, 00: 1-8, <https://doi.org/10.1111/hsc.13345>.
- INE – Instituto Nacional de Estatística (2024). Estatísticas da saúde – 2022. Consultado a 28 de novembro de 2024. <file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/ESaude2022.pdf>.
- Kitson, AL. (2018). The Fundamental of Care Framework as a point of Care Nursing Therapy. *Nurs Res*, 67(2), 99-107 <https://dx.doi.org/10.1097/NNR.0000000000000271>.

- Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro, com alterações da Lei n.º 20/2024 (2019). Estatuto do cuidador Informal. Em Diário da República: 1ª Série, 171, 3-16. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2024/11/21500/0000200005.pdf>.
- Lima, DS & Leão, REB. (2025). Alimentar ou não alimentar? Dilemas dos cuidadores na fase final da vida. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(8), 1-14. <https://doi.org/10.34119/bjhnrv8n3-035>
- Lize N, Raijmakers N, van Lieshout R, Youssef-EI Soud M, van Limpt A, van der Linden M, Beijer S. (2020). Psychosocial consequences of a reduced ability to eat for patients with cancer and their informal caregivers: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 49:101838 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101838>.
- Marinho, LR & Carvalho, VLS. (2023) Significados da alimentação em fim de vida: diferença para o paciente e o cuidador. *Brazilian Journal of Development*, 3(9), 11142-11169 <https://doi.org/10.34117/bjdv9n3-149>.
- Mascarenhas, H. & Morais, T. (2022). Perceção e memória afetiva relacionada à alimentação em cuidados paliativos oncológicos. *BRASPEN Journal*, 37(2), 151-157 <http://dx.doi.org/10.37111/braspenj.2022.37.2.04>.
- Nordaunat, O., Gjevgor, E., Olssan, C., Aagaard, H., Berling, G. (2024). What about the fundamentals of nursing – its interventions and its continuity among older people in need of home – or facility-based care: a scoping review. *BMC Nurse*, 23(1), 59. <http://dx.doi.org/10.1186/S12912-023-01675-1>.
- DGS (2019). Norma n.º 003/2019: Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Lisboa, Portugal.
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2020). *Relatório de Outono 2018*. Universidade Católica Editora. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/2756/file>
- Observatório Português de Sistemas de Saúde (2022). *Relatório de Primavera 2022. E Agora?* <https://www.opssaude.pt/wp-content/uploads/2022/06/RELATORIOPRIMAVERA-2022.pdf>
- Patinadan, P., Tan-Ho, G., Choo, P., Low, C., Ho, A. (2021). Food for Life and Palliation (FLiP): a qualitative study for understanding and empowering dignity and identity for terminally ill patients in Asia. *BMJ Open*, 11(4), e038914. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038914>.
- Perkins, S. (2024). Nutrition and hydration: best practice towards the end of life. *Nursing Times*, 120(10), 52–55.

[file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/Artigo%20Nutri%C3%A7%C3%A3o%20em%20CP%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/Artigo%20Nutri%C3%A7%C3%A3o%20em%20CP%20(1).pdf)

Pinho-Reis, C. (2018). Os Cuidados Paliativos Domiciliários, a Alimentação e os Familiares-Cuidadores. *Revista Kairós-Gerontologia*, 21(4), 9-30 <https://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2018v2li4p09-30>.

Pinho-Reis, C., Pinho, F. & Reis, AM. (2022). Alimentação e Nutrição como parte da Conceito de Dor Toral em Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 28, 52-58 <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2022.2810>

Rocha, JS. & Coutinho, SMG. (2025). Percepção de familiares sobre a alimentação de pacientes em cuidados paliativos. *Health Residencies Journal*, 6(28), 26-36 <https://doi.org/10.51723/hrj.v6i28.547>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.

Tyler, K., Glisch, C., Pagan-Ferrer, J., Zehm, A. (2024). Counseling Adult Patients and Caregivers on Nutrition During the Dying Process #470. *Journal of palliative medicine*, 27(1), 128–129. <https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0602>.

Walter S & Zobrist C. (2024). Herausforderung Ernährung in palliativen Situationen [The challenge of nutrition in palliative care: Eating and drinking - beneficial even at the end of life?]. *Ther Umsch*, 81(4):139-144. <https://doi.org/10.23785/TU.2024.04.007>.

World Health Organization (2020). Global Atlas of Palliative Care. Consultado a 05 de novembro de 2024. https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/WHPCA_Global_Atlas_FINAL_DIGITAL.pdf.

CONCLUSÃO

A aquisição de competências do EE assume sentido quando o enfermeiro desenvolve as suas capacidades de observação dos contextos e práticas desenvolvidos na CPC com senso crítico-reflexivo adaptando para a sua identidade profissional o que mais faz sentido para si, cruzando com a legislação em vigor e a evidência científica.

A perceção da dinâmica das equipas dos CPC também facilitou o processo de integração pessoal num novo contexto de exercício profissional, o qual a sua ingressão decorreu durante a realização das CPC possibilitando a partilha de ideias e experiências entre as equipas.

As experiências das CPC foram essenciais para moldar o pensamento para a realidade dos CP e desformatar das intervenções mais instrumentais e mecanizadas, realizadas diariamente no meu contexto profissional (área cirúrgica). O respeito pela vontade e autonomia da PSP foi essencial para planear os cuidados ao minuto, com precisão, resultando numa elevada personalização dos cuidados.

Conhecer e participar na implementação da metodologia dos projetos de melhoria contínua das CPC possibilitou a aquisição de capacidades de organização, gestão de tempo e recursos, uniformização dos cuidados prestado de acordo com as preferências da PSP e desenvolvimento da literacia em saúde das populações com aprimoramento das competências comunicacionais.

Neste âmbito a comunicação com a PSP e a sua família/cuidador foi um dos processos mais desafiantes ao longo das CPC pela complexidade e especificidade de informação a transmitir. O sucesso no aperfeiçoamento desta competência prendeu-se pelo treino de habilidades observadas e experienciadas na equipa multiprofissional de ambos os contextos. Claramente proporcionou a prestação de cuidados com confiança, qualidade e segurança.

Por intermédio da comunicação, outra competência trabalhada focou-se com dar prioridade à PSP e sua família/cuidador no planeamento dos cuidados, decidindo em conjunto com a equipa multidisciplinar, as suas preferências, necessidades, desejos, tendo sempre em foco a sua identidade, cultura e crenças, com o objetivo de a gestão dos cuidados ser eficaz e eficiente.

A dinâmica da equipa multidisciplinar em ambas CPC demonstrou ser enriquecedoras na perceção de como uma equipa deve desenvolver o trabalho coordenado e colaborativo para que a continuidade de cuidados seja assegurada. A aprendizagem do método de trabalho através do Gestor de Caso foi potencialmente enriquecedora para a aquisição de competências na gestão dos cuidados e uma medida positiva a adotar no contexto profissional

atual. Esta competência permitiu gerir os recursos necessários para melhorar a qualidade dos cuidados prestados, assegurar a sua continuidade e obter os resultados planeados.

Com o intuito de otimizar o conhecimento das especificidades dos CP a participação em ações formativas como as formações em serviço, congressos, workshops, visita de estudo, potenciaram o desenvolvimento das aprendizagens profissionais. A elaboração do projeto de investigação possibilitou a compreensão prática da identificação de uma problemática real, vivenciada pelos cuidadores/familiares, das etapas necessárias desenrolar para a sua consciencialização e do trabalho de pesquisa da literatura imprescindível efetuar para comparar os resultados obtidos. A escolha por uma investigação qualitativa relacionou-se com a curiosidade de perceber qual o motivo que influencia os cuidadores/familiares portugueses a tomar decisões quando a PSP fica incapaz de se alimentar e perceber se os resultados se assemelham à evidência científica pesquisada sobre o tema.

Também no cuidar da PSP, foi relevante entender a estrutura e aplicabilidade das escalas ESAS, ECOG, e PPS como um processo facilitador do trabalho desenvolvido pelos EE para identificar a carga de sintomas descontrolados e inferir as reais necessidades da PSP avaliando o tempo médio de sobrevivência, que possibilita classificar a PSP como pessoa em fase paliativa, em fase terminal ou em últimos dias e horas de vida e assim, com mais clareza determinar os cuidados a serem prestados.

As CF foram outra particularidade dos CP que ocorreu durante as CPC que permitiu perceber a importância, a dinâmica e o papel do EE no seu planeamento, elaboração e alcance dos objetivos pretendidos. Revelou-se um instrumento essencial para gerir o controlo de sintomas, para o trabalho em equipa, para o apoio à família, tendo como fundamento básico a comunicação eficaz, conseguindo-se num único momento trabalhar os pilares dos CP.

Uma das orientações do PEDCP 2019-2020 foca-se na importância da formação contínua dos profissionais de saúde. Durante o desenvolvimento destas CPC, adquiriu-se e compreendeu-se os requisitos essenciais para garantir a qualidade e segurança dos cuidados, permitiu-se investigar e atualizar as últimas evoluções do conhecimento em CP, aperfeiçoar as habilidades técnicas e de comunicação, facilitando o processo de adaptação a novos desafios. Considera-se que este investimento contínuo facilitará a qualidade dos padrões dos cuidados prestados, a satisfação da PSP e sua família/cuidador, mas também para a sustentabilidade dos sistemas de saúde e para a excelência profissional.

A pesquisa científica apresentou-se como vital para a compreensão dos significados, dificuldades e estratégias das cuidadoras e possibilitou reflexão das medidas que os enfermeiros devem adotar para compreenderem o tema e assim desenvolverem competências comunicacionais que facilitem o alcance da melhor qualidade de vida da PSP

e seus cuidadores/familiares, possibilitando um conhecimento mais aprofundado sobre o controlo de sintomas, as necessidades psicossociais e a própria morte. Esta experiência tornou-se essencial para fundamentar práticas clínicas futuras e otimizar a formação dos enfermeiros proporcionando uma abordagem mais humana, integral e eficaz.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abejas, A.G. & Duarte, C. (2021). *Humanização em Cuidados Paliativos*. (1ª ed.). Lidel
- Almeida, CV & Ramos, S. (2022). Estratégias de literacia em saúde para a Segurança do Doente. In Barroso, Sales & Ramos (1ª edição, 2ª reimpressão, *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp.351-366). Lidel.
- Almeida, CV. (2021). A Inevitabilidade do Cuidar, e como a Literacia em Saúde pode ser benéfica. In *Literacia em Saúde: um Desafio Emergente (Literacia em Saúde, Vol.II), Coletânea de Comunicações: O Poder e a Dimensão do Cuidador Informal no Sistema de Saúde* (pp.14-26). Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
- Alves, PV., Oliveira, CS. e Basto, ML. (2021). Alimentação em fim de vida: qual o caminho? *Onco News*, 43: 16-25 <https://doi.org/10.31877/on.2021.43.02>
- Amano K, Morita T, Koshimoto S, Uno T, Katayama H, Tatara R. (2019). Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. *Support Care Cancer*, 27(8): pp. 2869-2876. <https://doi:10.1007/s00520-018-4590-6>
- Azevedo, SM; Pereira, NM; Silva, IF; Bertão, MV; Alves, J; Correia, JÁ; Freire, E. (2023). Retrato das Necessidades Paliativas de um Serviço de Medicina Interna de um Hospital Terciário em Portugal. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 30(3): pp. 157-162. <https://doi.org/10.24950/rspmi.1594>
- Barros, S & Ventura-Silva, JM. (2023). Os enfermeiros gestores e os ambientes de prática de enfermagem. In Ribeiro, O (1ª edição) *Ambientes de prática de enfermagem positivos: Um roteiro para a Qualidade e Segurança* pp.219-224. Lidel
- Barroso, F, Sales, L & Ramos, S. (2021). *Guia Prático para a Segurança do Doente*. (1ª ed.). Lidel
- Bozidar V, Hertzman NWM & Broadhurst D. (2025) Simplifying palliative symptom management: Elastomeric infusions in hospice and home care. *British Journal of Nursing*, 34(14): pp.24-34 <https://doi.org/10.12968/bjon.2025.0302>
- Capelas, MLV, Coelho, SPF, Silva, SCFS, Ferreira, CAD. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre: Uma teoria de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica Editora.

Centro Hospitalar do Baixo Vouga (2023). *Instrução de Trabalho: Atendimento Telefónico na EPCP*. Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde da Região de Aveiro.

Centro Hospitalar de Baixo Vouga (2024). *Instrução de Trabalho: Enfermeiro Gestor de Caso*. Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde da Região de Aveiro.

Coimbra, V, Faria, A, Ribeiro, M & Ribeiro, o. (2023). Práticas autónomas no exercício profissional. In Ribeiro, O. *Ambientes de Prática de Enfermagem Positivos: Um roteiro para a qualidade e segurança* (pp. 140-145). Lidel

Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-20212022.pdf#:~:text=A%207%20de%20maio%20de%202021%2C%20pelo%20Despacho,dos%20Cuidados%20Paliativos%20%28PEDCP%29%20para%20o%20bi%C3%A9nio%202021-2022.>

Comissão Nacional Cuidados Paliativos (2022). Relatório de Implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2021-2022. Consultado em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/Relatorio-PEDCP-2021-2022_signed-2.pdf.

Comissão Nacional Cuidados Paliativos. (2023). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental 2023-2024. https://www.sns.min-saude.pt/wpcontent/uploads/2024/01/PEDCP2023_2024_signed.pdf#:~:text=O%20Plano%20Estrat%C3%A9gico%20para%20o%20Desenvolvimento%20dos%20Cuidados,generaliza%C3%A7%C3%A3o%20do%20modelo%20das%20Unidades%20Locais%20de%20Sa%C3%BAde.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023a). Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos. Consultado em 30 de maio 2024: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modeloorganizacional CP ULS- Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modeloorganizacional_CP_ULS- Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf)

Conselho Pedagógico (2024). *Guia de Elaboração de Trabalhos Académicos*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Cruchinho, PJM. (2021). Efetividade da gestão de casos em enfermagem nos resultados em saúde das populações: Uma revisão da literatura. In Souza, HPJ (Capítulo 8) *Políticas e*

práticas em saúde e enfermagem (pp. 89-99). Atena Editora. <https://doi.org/10.22533/at.ed.8092116128>

Cunha, D., Carvalho, P. & Anastácio, ZC. (2024). Diretrizes práticas na conferência familiar em cuidados paliativos: Uma revisão integrativa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 39-49. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2024.n1.v2.2760>

Despacho n.º 3721/2019, de 3 de abril (2019). Aprova o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019/2020. Em Diário da República: 2ª série, n.66, 10570-10575.

Despacho n.º 13348/2022 da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. (2022). Criação do ciclo de estudos conducente ao grau de mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Em Diário da República: 2ª série, nº222, 54-56.

Direção-Geral da Saúde (2021). *Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026*. (Publicado em Diário da República, Despacho n.º 9390/2021).

Direção Geral da Saúde (2022). *Plano Nacional da Saúde 2030 – Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. Portugal: 52-55.

Direção Geral da Saúde (s.d.). *Resíduos Hospitalares* (Documento de Orientação). Direção de serviços de prevenção da doença e promoção da saúde – Divisão da Saúde Ambiental e Ocupacional. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/residuos-hospitalares-pdf.aspx>

ECOG-ACRIN Cancer research group. (2025). ECOG Performance Status Scale. Consultado no dia 17/03/2025 em: <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status/>

Egea, MZ, Prieto-Ursúa, M, Toro, LB e Palmar-Santos, AM. (2023). Dimensions of good palliative nursing care: Expert panel consensus and perceptions of palliative professionals. *Journal of clinical Nursing*, 32: pp- 3746–3756. <https://doi.org/10.1111/jocn.16583>

Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, van der Heide A (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 21: pp-890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>

Etkind, S. (10/10/2024). *Communicating future uncertainty: prerequisites*. [Comunicação oral]. XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos- II Congresso Internacional da APCP: Integrar cuidados, consolidar pontes, Aveiro

Frederico, M, Sousa, F & Ramalho, R. (2022). O cidadão no centro do sistema de saúde. In Frederico, M & Sousa, F. (1ª edição). *Gerir com Qualidade em Saúde* (pp.109-115). Lidel

- Galvão, A. & Nogueira, R. (2023). A Literacia em Saúde e o Papel do Cuidador Informal. In Almeida, CV & Fragoeiro, Isabel (1ª edição). *Manual de Literacia em Saúde: Princípios e Práticas*. (pp.137-146) Pactor
- Gonçalves I, Rocha C, Ferraz Gonçalves J. (2024). Assessment of Palliative Needs in Primary Care Unit. *Gazeta Médica*, 11(4): pp-290-300. <https://www.gazetamedica.pt/index.php/gazeta/article/view/910>
- Gonçalves, F, Gaudêncio, M, Rocha, A, Paiva, I, Rego, F e Nunes, R. (2025). A review on the management of symptoms in patients with incurable cancer. *Current Oncology*, 32(8): pp.433 (2-24) <https://doi.org/10.3390/curroncol32080433>
- Gupta A, Burgess R, Drozd M, Gierula J, Witte K, Straw S. (2024) The Surprise Question and clinician-predicted prognosis: systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*, 15(1):12-35. <https://www.doi.10.1136/spcare-2024-004879>
- International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) (2018). Global Consensus based palliative care definition. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Retrieved from <https://iahpc.org/what-we-do/research/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Hui-Lin C, Ting G. (2022). The experiences, perceptions, and support needs among family caregivers of patients with advanced cancer and eating problems: An integrative review. *Palliative Medicine*, 36(2): pp. 219-236. <https://www.doi.10.1177/02692163211058598>
- Laranjeira C, Dixe MDA, Coelho A, Reigada C, Carneiro R, Querido A. (2025) The needs of family caregivers providing palliative home care in Portugal: a multi-stage mixed methods study protocol. *Frontiers in Public Health*, 2(13): pp. 1-7 <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025>
- Lei nº 52/2012 de 05 de setembro. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Em Diário da República: 1ª Série, n. 17, 5119-5124.
- Loureiro, AR. (2022). Processos de suporte aos cuidados de saúde. In Frederico, M & Sousa, F (1ª edição), *Gerir com Qualidade em Saúde* (pp.55-62). Lidel
- Lummel, EVTJ; Letswaard, L.; Zuithoff, NPA; Tjan, DHT & Delden, JJM. (2022). The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 36(7): 1023-1046. <https://www.doi.10.1177/02692163221099116>
- Ma C, Fang Y, Zhang H, Zheng Y, Zhang Y, Zhao W, Yan G, Zeng Y, Zhang Y, Ning X, Jia Z, Guo N. (2025) Nurse-Delivered Telehealth in Home-Based Palliative Care: Integrative

- Systematic. Review. *Journal of Medical Internet Research*, 27(5): 1-19.
<https://www.doi.org/10.2196/73024>
- Macedo, AP & Encarnação, P. (2022). Supervisão clínica e desenvolvimento profissional: subsídios para a sua implementação. In Frederico, M & Sousa, F (1ª edição), *Gerir com Qualidade em Saúde* (pp.165-172). Lidel
- Mira, M. e Reis-Pina, P. (2019). SPICT-PT™, Ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte. The University of Edinburgh em parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Portugal. Programa SPICT™ consultado em 12 de dezembro de 2024 em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-pt/>
- Neto, IG (2016). Modelos de controlo sintomático. In Barbosa, A, Pina, PR, Tavares, F & Neto, IG (3ª edição), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa
- Neto, IG. (2021). Princípios dos cuidados paliativos. In Abejas, AG & Duarte, C. (1ª edição) *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp.3-10). Lidel
- O'Hara, L, Evans, CJ & Bowers, B. (2023). Family carers' administration of injectable medications at the end of life: a service evaluation of a novel intervention. *British Journal of Community Nursing*, 28(6), 265-309. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2023.28.6.284>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual e enunciados
<https://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015a). Deontologia Profissional de Enfermagem.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015b). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_291_02015_VF_site.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de Qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem Médico-cirúrgica: na área de enfermagem à pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em Situação Paliativa, na área de enfermagem à pessoa em Situação perioperatória, na área de enfermagem à pessoa em Situação Crónica. Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica.
- Ordem dos Enfermeiros. (2021). Recomendações para o CPC e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2024). Resíduos Hospitalares. *Pronúncia do Conselho de Enfermagem n.º 09/2024*, 1-4. Consultado em 25 de agosto de 2025 em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/34800/pron%C3%B3ncia-ce-n%C2%BA-09_2024_res%C3%ADuos-hospitalares_anonimizada.pdf

Pinho-Reis, C, Pinho, F & Reis, AM. (2022). Alimentação e Nutrição como parte do conceito de Dor Total em Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 28: 52-58. <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2022.2810>

Pinto S, Lopes S, de Sousa AB, Delalibera M, Gomes B. (2024) Patient and Family Preferences About Place of End-of-Life Care and Death: An Umbrella Review. *Journal of Pain Symptom Management*, 67(5): 439-e452. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014>

Portaria n.º 43/2011, de 20 de janeiro. (2011). Aprova o Plano Estratégico dos Resíduos Hospitalares para o período de 2011-2016. Em *Diário da República: 1ª série, n. 14*, 377-466.

Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro. (2015). Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Em *Diário da república: 1ª série, n. 197*, 8732 – 8738.

Portaria n.º 66/2018, de 6 de março. (2018). Terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. *Em Diário da República: 1ª série, n. 46*, 1177 – 1182.

Porto Editora – *palavra* no Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa [em linha] Porto: Porto editora. [Consulta 2024-06-05 11:51:01] Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/palavra>

Porto Editora – *alimentar* no Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa [em linha] Porto: Porto editora. [Consulta 2024-06-05 12:01:55] Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/alimentam>

Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à

- Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. Em Diário da República: 2ª série, n.135, 19359-19370.
- Regulamento n. 140/2019, de 6 de fevereiro. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Em Diário de República: 2ª série, n.26, 4744-4750
- Ribeiro, O. (2023). Ambientes de prática de enfermagem positivos: Um roteiro para a Qualidade e Segurança. (Coord. Néné, M. & Sequeira, C.). Lidel
- Ribeiro, M, Rebelo, L, Alves, M & Faria, A. (2023). Os enfermeiros especialistas e os ambientes de prática de enfermagem. In Ribeiro, O (1ª edição) *Ambientes de prática de enfermagem positivos: Um roteiro para a Qualidade e Segurança* pp. 210-218
- Rusli, KDB, Lau, Y, Lau, ST, Tham, LS, Kee, MMN, Ng, QW, Ong, Sf, Karen, S, Liaw, SY. (2025). Development and validation of competencies for home-based nursing care: an e-Delphi study. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 14(8): 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2025.100330>
- Ryan T. (2022) Facilitators of person and relationship-centred care in nursing. *Nursing Open*, 9(2): 892-899. <https://doi.org/10.1002/nop2.1083>
- Sales, L., Coelho, A., Graça, a. & Paulino, E. (2022). Segurança na Medicação. In Barroso, Sales & Ramos (1ª edição, 2ª reimpressão, *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp.249-264). Lidel.
- Saletti, LC, Beraldi, ML & Horta, ALM. (2024). Dinâmica familiar e rede de apoio de cuidadores familiares de pessoas com câncer progressivo. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 45: pp. e20240019 (1-13). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20240019.pt>
- Santos, C. (2021). A Literacia em saúde do Cuidador Informal enquanto fator determinante para a promoção do bem-estar da pessoa cuidada. In Literacia em Saúde: um Desafio Emergente (Literacia em Saúde, Vol.II), *Coletânea de Comunicações: O Poder e a Dimensão do Cuidador Informal no Sistema de Saúde* (pp.9-10). Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
- Santos, ML. (2023). Modelo Calgary de avaliação familiar e Modelo Calgary de intervenção familiar. In Figueiredo, MH, (1ª Edição), *Enfermagem de Saúde Familiar*, (pp.377-382). Lidel
- Sereno, S; Matias, D; Trindade, IID, Ressurreição, JID; Araújo, RJCS; Fernandes, SLT; Afonso, TS; Capelas, ML. (2022). PPS PT – Escala de Avaliação de Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

- Soares, S, Pinho, C, Bastos, E & Ferreira, L. (2023). Contributo das intervenções dos enfermeiros na comunicação em cuidados paliativos: *scoping review*. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(1), 1-15. <https://doi:10.37914/riis.v7i1.303>
- Tavares, P, Silva, RS & Magalhães, B. (2022). Fatores determinantes na transição para cuidado paliativos: Perspetiva de enfermeiros peritos. *Onco News*, 45(1): e058-e65 <https://doi.org/10.31877/on.2022.45.01>
- Valenti V, Rossi R, Scarpi E, Ricci M, Pallotti MC, Dall'Agata M, Montalti S, Maltoni M. (2023) Nurse-led telephone follow-up for early palliative care patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 32(11-12): 2846-2853. <https://doi.org/10.1111/jocn.16403>
- Van der Elst M, Payne S, Arantzamendi M, Preston NN, Koper I, Belar A, Brunsch H, Surges SM, Adile C, Grassi Y, Cockshott Z, Hasselaar J, Menten J. (2024) Palliative Sedation Consortium. Decision-making about palliative sedation for patients with cancer: a qualitative study in five European countries linked to the Palliative sedation project. *BMC Palliat Care*, 23(1): 295. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01612-2>
- Villarreal-Granda P, Recio-Platero A, Martín-Bayo Y, Durantez-Fernández C, Cárdbaba-García RM, Pérez-Pérez L, Madrigal M, Muñoz-Del Caz A, Olea E, Bahillo Ruiz E, Jiménez-Navascués L, Velasco-Gonzalez V. (2024) Models Used by Nurse Case Managers in Different Autonomous Communities in Spain: A Scoping Review. *Healthcare*, 12(7): 1-14. <https://doi.org/10.3390/healthcare12070749>
- Watson, M, Campbell, R, Vallath, N, Ward, S e Wells, J. (2019). *Oxford Handbook of Palliative Care*. (3ª ed.) Oxford university Press.
- World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care, (Second Edition)*. Worldwide Palliative Care Alliance [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/WHPCA Global Atlas DIGITAL Compress%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/WHPCA%20Global%20Atlas%20DIGITAL%20Compress%20(1).pdf)

ANEXOS

ANEXO 1 – Certificado de Presença do XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos – Integrar Cuidados, consolidar pontes



ANEXO 2 – Objetivos da Visita de Estudo à Cidade de Huelva

INFORMAÇÕES RELEVANTES

Destinatários: Estudantes dos Cursos de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Áreas de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, Crónica e Paliativa

Datas: 28 e 29 de outubro de 2024



Objetivos:

- Visitar uma universidade compassiva;
- Conhecer o programa de formação em compaixão e a sua aplicação em diferentes contextos (crítico, crónico e paliativo);
- Conhecer atividades de formação e sensibilização realizadas para promover comunidades compassivas.

ANEXO 3 – Certificado Workshop “Nutrição em Cuidados Paliativos”



apcp.com.pt

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos efeitos que **Ana Raquel Martins Ferreira Coelho**, participou no **Workshop "Nutrição em Cuidados Paliativos"** organizado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com uma duração total de **7 horas**, que decorreu dia 15 de fevereiro de 2025.

Porto, 24 de fevereiro de 2025

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "C. Pazes", is written over a horizontal line.

Presidente da APCP
Enfª Catarina Pazes

T. 964 382 923
E. secretariado@apcp.com.pt
IG. apcuidadospaliativos

Rua Dr. António Bernardino
de Almeida, 4200-072 Porto

ANEXO 4 – Documento de autorização ara desenvolvimento de estudo de investigação no âmbito do MEMC - Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, sob o parecer n.º P1106_11_2024

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC)**

Parecer n.º P1106_11_2024

Título do Projeto: Alimentação da pessoa em situação paliativa: perceção dos cuidadores informais

Identificação das Proponentes:

Nome(s): Ana Raquel Martins Ferreira Coelho

Filiação Institucional: Unidade Local de Saúde de Coimbra e Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Investigador Responsável: Ana Raquel Martins Ferreira Coelho

Orientadores: Sara Margarida Rodrigues Gomes

Coorientadores: Ivo Cristiano Soares Paiva

Relator:

Parecer

Exmo.(s) Senhor(es) Investigador(es),

A Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra analisou a submissão do seu projeto com o intuito de obter a avaliação ética do projeto supramencionado. Foram analisados os documentos remetidos.

Nenhum dos investigadores deste estudo participou da tomada de decisão e do procedimento de votação para esta avaliação.

Com base na análise dos documentos, a Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra emite um parecer ético favorável sobre o pedido apresentado.

A Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra espera ser informada sobre o progresso do estudo, qualquer revisão no protocolo e na informação/consentimento informado dos participantes, e solicita que lhe seja fornecida uma cópia do relatório final.

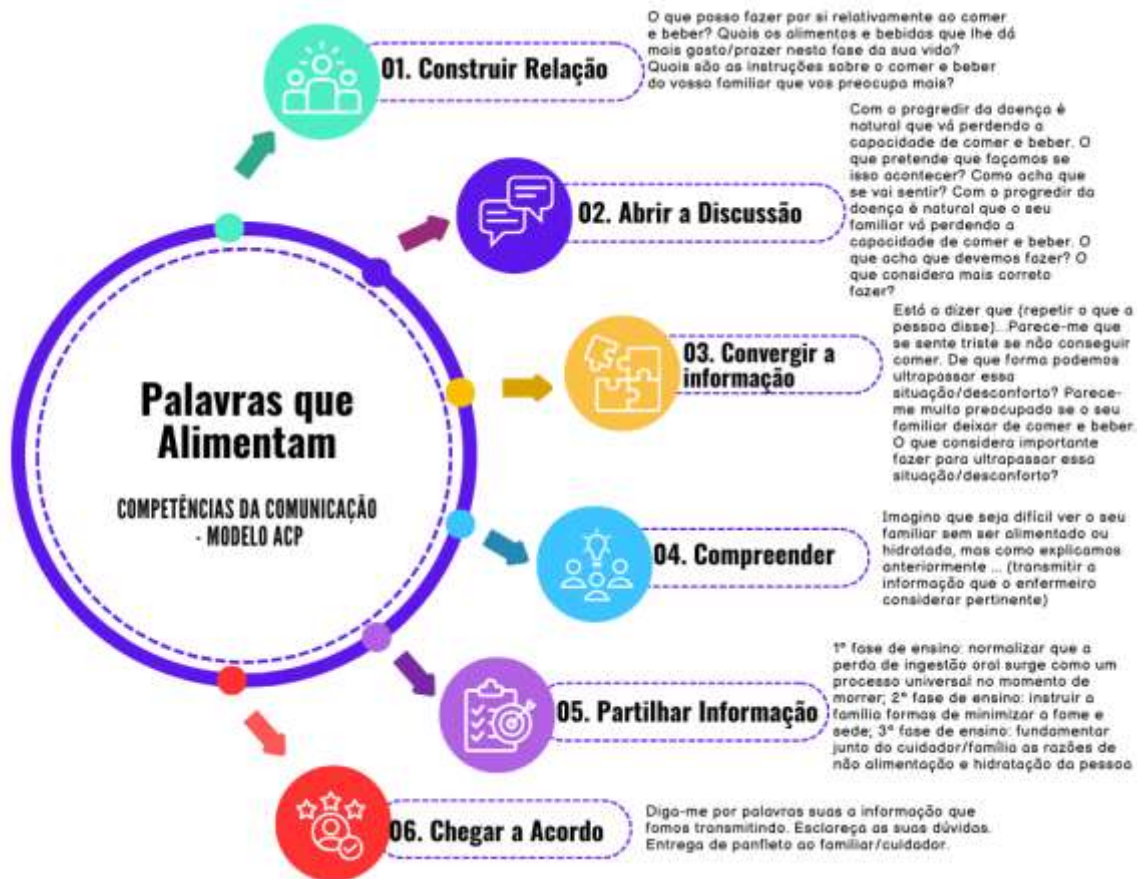
O relator:

Data: 18/12/2024

A Presidente da Comissão de Ética:

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Modelo de Comunicação ACP adaptado para o projeto “Palavras que Alimentam”





COMPREENDER A DOR DO SEU FAMILIAR

Cuidar de uma pessoa em situação paliativa é desafiante, especialmente quando envolve o controlo da dor

O seu familiar pode ter algum destes tipos de dor:

1.Dor física: Causada pela própria doença ou pelos tratamentos. Pode ser aguda (repentina e intensa) ou crónica (persistente e prolongada).

2.Dor emocional: Está relacionada com emoções, como ansiedade, tristeza, medo ou stress. Estas emoções podem amplificar a sensação de dor física.

3.Dor espiritual: Surge da procura de um sentido ou propósito para a sua vida, face à doença ou proximidade da morte.



Como se pode manifestar a dor?

1.Física: Gemidos, mudanças na expressão facial, dificuldade em dormir, postura corporal alterada

2.Emocional: Irritabilidade, isolamento social, choro frequente.

3.Espiritual: Perguntas existenciais, falta de esperança ou resistência a rituais religiosos ou espirituais.

Para controlar a dor:

- Medicação fixa:

medicamentos prescritos para uso regular, em horários específicos, que devem ser sempre administrados para manter a dor controlada.

- Medicação SOS:

medicamentos utilizados em situações de dor intensa ou inesperada, que devem ser administrados conforme a necessidade, sempre respeitando a orientação médica.

Importante:

- Siga sempre as orientações da ECSCP, sobre a dose e a frequência dos medicamentos.
- Nunca altere ou interrompa a medicação sem consultar a ECSCP.
- Esteja atento a efeitos secundários da medicação (náuseas, obstipação, sonolência).

Para além da medicação, pode ajudar o seu familiar através de:

- Escuta: Permita que ele expresse o que sente. Muitas vezes, apenas ouvir pode aliviar a dor emocional ou espiritual.
- Conforto: Crie um ambiente tranquilo, com músicas suaves, luz baixa e objetos que tragam boas memórias.
- Contacto: Um toque gentil ou um abraço podem transmitir apoio e amor.
- Comunicação: Informe a equipa de saúde sobre qualquer alteração na dor ou no comportamento do doente.

LEMBRE-SE: NÃO ESTÁ SOZINHO(A)


**A DOR DO SEU FAMILIAR PODE SER
CONTROLADA E VOCÊ TAMBÉM FAZ PARTE
DESTE PROCESSO.
COM O APOIO DA ESCP, PODEMOS GARANTIR
QUE ELE RECEBA O CUIDADO E O CONFORTO
NECESSÁRIOS.**




Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados
Paliativos

Cuidar em fim de vida

Formação em Serviço realizado pelas alunas de MEMCESP
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Ana Raquel Cosão
Rosa Brandão



Cuidar da vida que se prepara para partir



Desinvestir ?

As pessoas em fim de vida têm necessidades de cuidados específicos para garantir a qualidade de vida e dignidade. Este conjunto de cuidados são **medidas terapêuticas ativas** e não a supressão ou ausência de cuidados



Necessidade de ajustar objetivos de cuidados



Privilegiar conforto



Objetivo central dos cuidados nesta fase:

Proporcionar o conforto, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar a morte.



Implica a elaboração de **um plano individual de cuidados em conjunto.** (intervenções de conforto, apoio psicológico e espiritual, comunicação com a pessoa doente e família)

*“Nesta fase , os doentes sabem que não somos deuses e aquilo que pedem e esperam de nós é que não os abandonemos”
(Sheila Cassidy)*



Procura de maior suporte profissional pelos familiares
Maior flexibilidade da ECSCP





Teoria do Conforto- Kolcaba

O “conforto holístico” é a experiência imediata de ver atendidas as necessidades dos doentes nos três tipos de conforto.

O **Conforto Físico** relaciona-se com o alívio da dor, o controlo de sintomas, e a promoção do bem-estar físico dos doentes; o **Conforto Psicológico** envolve a promoção da segurança, confiança, apoio emocional, comunicação eficaz e tranquilidade mental e o **Conforto Socioespiritual** relaciona-se com a promoção de conexões sociais e espirituais, ajudando os doentes a encontrar significado, propósito e apoio espiritual (Kolcaba, 2003).

Teoria do Conforto- Kolcaba

A intervenção do enfermeiro em situação de últimos dia e horas de vida centra-se nos seguintes contextos:

- **Conforto Físico:** gerir os sintomas através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas; técnicas de posicionamento e mobilidade adequadas à condição do doente, cuidados de higiene oral para manter a sensação de conforto...
- **Conforto Psicológico:** apoiar emocionalmente e estabelecer comunicação empática para alívio de sentimentos como a angústia, ansiedade e o medo do doente e família; ajudar na tomada de decisões informadas; praticar escuta ativa para diagnosticar as preocupações e necessidades do doente e da sua família.
- **Conforto Socioespiritual:** promover o contacto do doente com as pessoas significativas, facilitando as visitas; oferecer suporte espiritual ou religioso, se desejado pelo doente e/ou pelas pessoas significativas; incentivar o doente a refletir sobre a sua vida, valores e crenças, ajudando-o a encontrar o significado do processo de morrer.

Conceitos

Fim de Vida: momento da vida em que não há surpresa se o doente vier a falecer em 6-12 meses.

Últimas horas ou dias de vida: período em que existe uma degradação clínica apreciável a cada dia/semana, que termina com o Síndrome de Morte Iminente onde se percebe uma disfunção corporal total e irreversível (pode variar entre 1 a 14 dias).

(Carneiro, 2020)



Sinais e Sintomas

- ✓ Deterioração do estado físico (fadiga e fraqueza progressivas, sonolência, confinamento ao leito)
- ✓ Diminuição da ingestão de alimentos (desinteresse pelos alimentos sólidos e líquidos)
- ✓ Dificuldade progressiva ou perda de reflexo de deglutição (debilidade muscular, alterações de consciência, aumento das secreções orofaríngeas)
- ✓ Diminuição do nível de consciência
- ✓ Delírio terminal ou agitação
- ✓ Alterações respiratórias (dispneia, períodos de apnéia ou padrão de Cheyne-Stokes, estertor)
- ✓ Alterações cardiovasculares (taquicardia, hipotensão, oligúria/anúria, sinais de má perfusão periférica)
- ✓ Dor
- ✓ Sintomas psico-emocionais (angústia, crises de medo da noite, pesadelos, percepção da proximidade da morte) - sofrimento existencial

Estertor

Resulta da passagem de ar através das secreções e saliva acumulada na orofaringe, laringe e traqueia, como consequência da depressão do estado de consciência, diminuição do tônus muscular e da capacidade de deglutição. Muitas vezes confundido pelos familiares com a dispneia.

Tratamento não farmacológico:

- ✓ tranquilizar a família (ruídos não implicam sofrimento ou asfixia);
- ✓ mudar o doente de posição (evitar decúbito dorsal, preferir os laterais com a cabeça inclinada para a frente);
- ✓ elevar a cabeceira a 30-45°;
- ✓ evitar sobrecarga hídrica;
- ✓ usar compressas/esponjas para limpar a cavidade oral.



Delirium

Condição que afeta grande parte dos doentes (80% que estejam em fase de agonia e 50% podem ter causas reversíveis) em fim de vida, manifestando-se com alterações flutuantes do estado de consciência.

Considera-se presença de *Delirium* quando: (A+B+C e/ou D):

- A) Estado confusional agudo com flutuação marcante;
- B) Défice de atenção marcante;
- C) Pensamento e discurso desorganizados;
- D) Alteração do nível de consciência (hipoativo ou hiperativo).



Delirium

Tratamento dirigido à causa: Controlo da dor; controle da temperatura em caso de febre, algiação se globo vesical, hipodermóclise em caso de desidratação com repercussão clínica, **reversão da obstipação**.

Tratamento não farmacológico:

- ✓ explicar sobre a origem das manifestações (progressão da doença);
- ✓ assegurar ambiente calmo, com iluminação adequada, mesmo de noite e com supervisão;
- ✓ proporcionar sono tranquilo com ajuste de horários,
- ✓ estabelecer contato pessoal e a comunicação com orientações simples e contato visual,
- ✓ acompanhamento psicológico prévio, que promova a resolução de "assuntos mal resolvidos",
- ✓ contenção no leito – não é indicada.



Alterações da nutrição

A diminuição progressiva da ingesta oral pode estar associada ao desinteresse pelos alimentos, redução da sensação de fome e alterações da deglutição (com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência).

Tratamento não farmacológico:

- ✓ Reforçar aos familiares que o doente não está a morrer "à fome" e que forçar a alimentação aumenta o seu mal-estar e representa perigo de engasgamento, aspiração e asfixia;
- ✓ Alimentar/hidratar, apenas se o doente manifestar fome/sede, se a via oral permanecer íntegra;
- ✓ Oferecer líquidos (com espessante) ou humedecer cavidade oral com vaporizador ou sob a forma de gelo, em pequenas quantidades, se a via oral estiver comprometida.

Alterações da nutrição

Os **Cuidados à boca** são essenciais para garantir o conforto geral da pessoa :

- ✓ Manter a hidratação oral regular com um antisséptico bucal;
- ✓ Se capacidade de deglutição mantida: oferecer líquidos frios, sumos de fruta, gelatinas ou pedaços de ananás;
- ✓ Se capacidade de deglutição ausente: pequenas porções de água semilíquida, gelo, compressa/gaze húmida ou, em alternativa, o uso de um humidificador ou de um nebulizador;
- ✓ Se a pessoa tiver placa dentária, deve ser higienizada e humedecida com regularidade. Caso a pessoa esteja muito sonolenta, esta deve ser removida;
- ✓ Se a capacidade de ingestão oral estiver reduzida, deve-se aconselhar higienização de hora a hora:
- ✓ Evitar a utilização de pastas de dentes comerciais, compressas de glicerina e saliva artificial.

Dispneia

A American Thoracic Society (2012) define dispneia como *“uma experiência subjetiva de desconforto em respirar que consiste em sensações qualitativamente distintas que variam de intensidade”*.

Particularidades:

- Aumenta com o agravamento da doença;
- A sua presença é preditor de mau prognóstico;
- Sintoma de avaliação difícil por não existir um instrumento standard e não deve depender apenas da frequência respiratória ou saturação periférica de oxigénio;
- Pode ser irruptiva desencadeada pelo esforço, emoções ou ambiente;
- Algumas formas de respiração (apneia, Cheyne-Stokes) são habituais e não implicam desconforto.



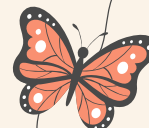
Dispneia

Tratamento não farmacológico:

- Informar os familiares que a progressão da doença e a debilidade do familiar (principalmente nas pessoas com antecedentes respiratórios ou cardíacos) proporciona o seu aparecimento ;
- Adaptação das atividades diárias de acordo com a capacidade funcional da pessoa ;
- Usar ventoinha e direcionar para a parte inferior da face ou abrir a janela;
- Fomentar a prática de técnicas de distração ou de relaxamento (reduzir ansiedade);
- Adotar posicionamentos reconfortantes:

Sentado: inclinar-se sobre almofadas com as pernas afastadas;

Deitado: em decúbito dorsal com a cabeceira a 45° ou em decúbito lateral (se não houver restrição) com o tronco elevado com almofadas e não apenas a cabeça.



Dor

A dor constitui um dos sintomas mais prevalentes em CP e um dos principais motivos de referenciação para estes cuidados (Gomes-Ferraz et al., 2022).

No entanto, a fase de fim de vida, por si só, não implica a presença de dor e a presença de gemido não é sinónimo de dor.

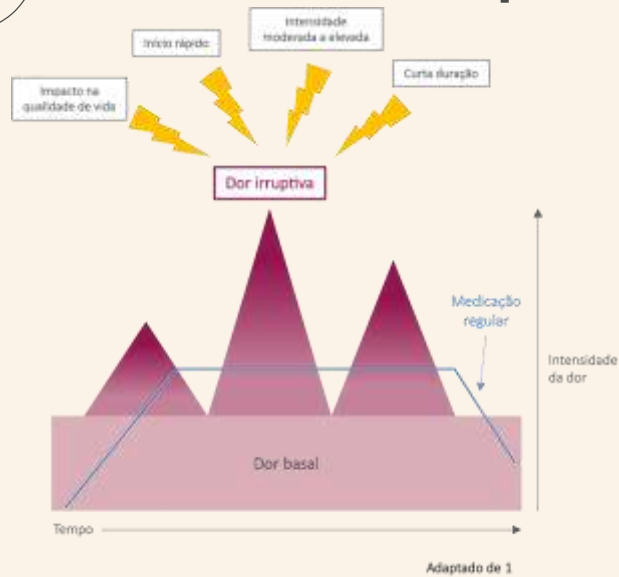
Conceito de dor total :

- dor física (progressão da doença, efeitos adversos dos tratamentos, várias comorbilidades, coexistência de vários sintomas);
- dor psicológica (ansiedade, depressão, medo, raiva, solidão);
- dor social (tensão/rutura de laços familiares, alterações nas relações interpessoais, problemas financeiros e laborais, perda de papéis sociais e de estatuto);
- dor espiritual (sentimentos de culpa, arrependimento, sensação de vazio, perda de significado/sentido da vida.

(Aguiar et al., 2021; Neto, 2021)



Dor Irruptiva



López Alarcón MD, Estevez FV, Triado VD, Segura PB, Comes GH, *et al.* Consensus statement on the management of breakthrough cancer pain: Assessment, treatment and monitoring recommendations. *Open J Pain Med.* 2019;3(1):008-014.

Dor

Tratamento não farmacológico:

- ✓ Informar o familiar/cuidador da importância de vigiar o tipo de dor; localização; irradiação, duração; fatores de alívio e de exacerbação; sinais e sintomas associados; eficácia dos fármacos prescritos e a frequência da sua administração e o impacto na qualidade de vida da pessoa;
- ✓ Prevenir possíveis causas de dor (aliviar zonas de pressão e úlceras de pressão, prevenção de retenção urinária e obstipação);
- ✓ Proporcionar massagens de relaxamento com creme anti-inflamatório (p.e. etofenamato) ou outros tratamentos complementares (reflexologia, acupuntura, musicoterapia, meditação, entre outros);
- ✓ Suporte psicológico.



Sofrimento Existencial

- Estado de desconforto severo, originado por uma ameaça, real ou percebida, à integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo.
- Sentimento de desprazer que pode variar de um desconforto temporário, seja ele mental, físico ou espiritual até a uma angústia extrema.
- Produz efeitos nas suas relações pessoais e no seu corpo, impondo consciência de si.

(Turiel, Feiteira & Sousa, 2024; Ferreira et. al, 2024)



Sofrimento Existencial

- Grande desafio nos CP, por vezes continua intolerável e por vezes refratário, mesmo após terem sido atingidos os limites do cuidado, da terapêutica e da compaixão.
- É mais abrangente do que a dor, como tal, é possível que a pessoa com dor não se apresente em sofrimento, se aceitar a sua condição e for ajustando a realidade atribuindo um sentido de vida.

(Turiel, Feiteira & Sousa, 2024)





Sofrimento Existencial

Tipologia de sofrimento:

- Sofrimento somático
- Sofrimento não somático
 - sofrimento psicológico
 - sofrimento sócio-relacional
 - sofrimento existencial
- Respostas vivenciais à situação de doença



(Turiel, Feiteira & Sousa, 2024)



Sofrimento Existencial

Tratamento não farmacológico

- ✓ Suporte emocional com encorajamento a expor os seus sentimentos e dúvidas;
- ✓ Abordar a componente espiritual com questões abertas como: "está em paz consigo, está tranquilo?";
- ✓ Do ponto de vista religioso pode ser útil a presença do assistente espiritual;
- ✓ Suporte psicossocial.

A Família



Os cuidadores/familiares desempenham um papel crucial nos cuidados em fim de vida pois mantêm-se intensamente envolvidos com suporte psicológico, cuidados pessoais, atividades de vida diária, tarefas domésticas e coordenação de cuidados. Também são acometidos por sofrimento emocional que se pode manifestar como sensação de ser um fardo o seu cuidado, medo pela perda eminente do seu familiar, ansiedade, culpa e distúrbios do sono.

A Família



Apoiar e explicar:

- “Ele está a sofrer tanto” - Esta fase é a transição entre um organismo a funcionar e um organismo parado, se os sintomas estiverem controlados é natural que o seu familiar não esteja a sofrer.
- Fomentar a expressão de emoções, as despedidas, o toque afetuoso, o acompanhamento nos últimos momentos (o seu familiar mantém necessidades emocionais e espirituais)
- Explicar calmamente como os objetivos mudam nesta fase e consensualizá-los com a família.
- Desmistificar pressões culturais e sociais para “hospitalizar a morte”.
- Dissipar sentimentos de culpa, qualquer que seja a decisão tomada
- Apoiar no planeamento de cuidados, na divisão de tarefas de forma a evitar o esgotamento precoce, nos aspetos burocráticos, preparativos do funeral....
- Clarificar dúvidas e ideias pré-concebidas acerca do momento da morte, nem sempre corretas (na quase totalidade dos casos são momentos tranquilos).

Conspiração do silêncio

“Pedido tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento”. Tem como objetivo fundamental proteger o outro, sobretudo quando este é visto como vulnerável

“Acordo de silêncio que pode envolver doente, família e equipa”.



Como atuar:

- Reconhecer a sua existência, sem julgar as razões, aceitá-las e legitimá-las;
- Perceber os motivos para esta decisão;
- Perceber o que se sabe realmente do estado da doença;
- Reconhecer o direito do doente à Verdade;
- Princípio da honestidade (não dizer nada que o doente não queira saber);

Conspiração do silêncio

Como atuar:

- Mostrar sempre disponibilidade para falar com o doente e família , para dar apoio;
- Realizar conferências familiares;
- Evidenciar os custos da conspiração do silêncio (tensão e isolamento; não falar de questões dolorosas não impede de acontecerem; virão muitas situações nas quais será difícil manter a mentira; pode mesmo impedir que se solucionem possíveis problemas)

Intervenções sobre a família :

“Vejo que está muito preocupado e não sabe o que fazer, mas eu sei e posso ajudá-lo”; Eu sei como trabalhar estas questões, confie em mim”

“Imagine que isto acontece consigo, coloque-se no papel do doente, gostava que lhe escondessem esta informação”?



Local de fim de vida

Passar os últimos dias de vida em casa proporciona à pessoa doente segurança e proteção, autonomia e controle da situação e a proximidade com os familiares/cuidadores que ele escolhe.

O local do fim de vida e morte depende de fatores :

- Preferências do doente
- Meios técnicos de acompanhamento e apoio disponíveis
- Capacidades dos familiares/cuidadores de cuidar nesta fase

Crítérios para internamento (em Unidade Especializada):

- Sintomas de difícil controlo (dor severa, dispneia, agitação psicomotora intensa)
- Exaustão dos familiares
- Pedido do doente ou familiares para o internamento (depois de ponderados pros e contras com a equipa)
- Inaptidão evidente dos cuidadores para prestar cuidados nesta fase



A preparação

É uma etapa com grande impacto emocional no doente, na família e nos profissionais da ECSCP.

É um período de expressão de sentimentos, de encerrar ciclos, de despedidas necessitando de um ambiente seguro que têm de ser preparado e trabalhado com a família – benefícios da referência precoce para ECSCP

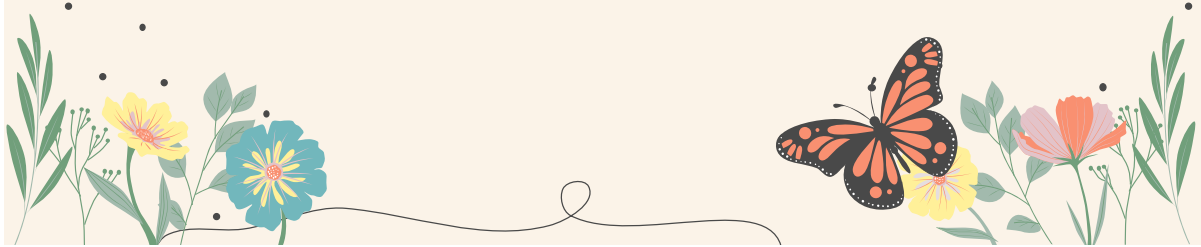
Muitos doentes recebem cuidados desajustados nesta fase vivenciando-a com sofrimento.

Boa morte é aquela que termina bem para a pessoa, para a sua família e também para os profissionais de saúde, onde não estejam presentes sentimentos de sobrecarga, ansiedade, medo ou desamparo. (Kolcaba & Fisher, 1996)





“A forma de morrer de uma pessoa fica gravada em todos quantos a presenciaram, justificando o investimento clínico e o apoio técnico na fase da agonia. Dessa forma poderemos também facilitar as tarefas do luto que se seguirá”. (Cicely Saunders)



Bibliografia

Becqué Y.N., Rietjens J.A.C., van Driel A.G., van der Heide A. & Witkamp E. (2019). *Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. Int J Nurs Stud.* 97(23) pp:28 -39. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, G. I. (2017). *Practical Guide: Approach to the period Called Agony.* Revista Portuguesa de Medicina Interna
Carneiro, R. (2020). Questões e respostas sobre o cuidado da pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida. SPMI - Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. <https://www.spmi.pt/wpcontent/uploads/2016/11/8.-Rui-Carneiro-QA-Ultimas-horas-ou-dias-de-vida-em-PDF.pdf>

Ferreira, S., Alves, J., Carvalho, P. & Anastácio, Z. (2024). *Avaliação do Sofrimento existencial na pessoa em situação paliativa: uma revisão narrativa. International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicologia, n.º 2(1). Pp:125-138* <http://10.17060/ijodaep.2024.n2.v1.2749>

Kolcaba, K. Y., & Fisher, E. M. (1996). A Holistic perspective on comfort care as an advance directive. *Critical Care Nursing Quarterly*, 18 (4), 66 – 76. <https://doi.org/10.1097/00002727-19960200000009>

Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice – A Vision for Holistic Health Care and Research.* Nova Iorque: Springer Publishing Company, Inc.

Neto, I. (2016). Cuidados Na Agonia. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. e Neto, I. (Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 317 – 330). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. (2020). Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos – Ordem dos Médicos. Ordem dos Médicos – Portal Oficial. <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-doscuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>

Turiel, D.V.G., Feiteira, B.M.G.P. & Sousa, C.P.F. (2024) *Perceção do sofrimento pelo doente e cuidados paliativos: uma scoping review. Oncologie* 48(3). <https://doi.org/10.31877/on.2024.48.03>



Bibliografia



Aguiar, H., Moreira, J. G., & Mota, C. L. (2021). Princípios dos cuidados paliativos. In A. Abejas, & C. Duarte (Coord.), *Humanização em cuidados paliativos* (pp. 51-64). Lidel.

Gomes-Ferraz, C. A., Rezende, G., Fagundes, A. A., & De Carlo, M. M. R. D. P. (2022). Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: integrative literature review. *Palliative Care and Social Practice*, 16, 26323524221125244.

<https://doi.org/10.1177/26323524221125244>


International Association for the Study of Pain. (2020, 16 de julho). IASP announces revised definition of pain. <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announcesrevised-definition-of-pain/?ItemNumber=10475&navItemNumber=643>

Neto, I. (2021). Princípios dos cuidados paliativos. In A. Abejas, & C. Duarte (Coord.), *Humanização em cuidados paliativos* (pp. 3-10). Lidel.

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X. J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: Concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976–1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>

Becqué YN, Rietjens JAC, van Driel AG, van der Heide A, Witkamp E. (2019). *Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review*. *Int J Nurs Stud*. 97(23) pp:28-39. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>

Ferreira, S.; Alves, J.; Carvalho, P.; Anastácio, Z. (2024). *Avaliação do Sofrimento existencial na pessoa em situação paliativa: uma revisão narrativa*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. INFAD Revista de Psicologia, n.º 2(1). Pp:125-138 <http://10.17060/ijodaep.2024.n2.v1.2749>



APÊNDICE 4 – Instrumento de Colheita de Dados

Instrumento de Colheita de Dados

Tema: Alimentação da pessoa em situação paliativa: percepção dos cuidadores informais

Objetivos do Estudo:

- Compreender os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação da pessoa em situação paliativa;
- Explorar as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais aquando da incapacidade de alimentar a pessoa em situação paliativa;
- Identificar as estratégias mobilizadas pelos cuidadores informais para gerir a incapacidade de alimentar a pessoa em situação paliativa.

Entrevista n.º: _____

Data: _____ Hora de Início: _____ Hora de Fim: _____

Dados Sociodemográficos:

Idade _____ Sexo _____

Habilitações literárias (pós-graduação, especialidade, mestrado, doutoramento) _____

Tempo como cuidador (a) _____ (meses/anos) Data do óbito: _____

Grau de parentesco com a pessoa cuidada: _____

Patologia da pessoa em SP: _____

Recursos/Apoios de familiares ou comunidade: _____

Atividade profissional: _____

Questões:

Descreva o seu papel enquanto cuidador no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação paliativa?

Que significados pessoais que atribui ao ato de alimentar a pessoa em situação paliativa?

Que desafios enfrentou ao tentar alimentar a pessoa em situação paliativa? Pode falar de uma situação em que se sentiu incapaz de alimentar a pessoa e como é que isso o afetou?

Que barreiras sentiu quando procurava satisfazer as necessidades de alimentação da pessoa em situação paliativa?

Em que medida é que a incapacidade de alimentar impactou a sua relação com a pessoa que cuidou?

Identificou alguma mudança na interação entre si e a pessoa ao dedicar atenção à alimentação ou incapacidade de alimentá-la?

Como interpretou as mudanças nas necessidades alimentares da pessoa?

Que recursos ou apoios mobilizou para enfrentar as dificuldades relacionadas à alimentação? Como os procurou? E onde?

De que forma é que a sua experiência como cuidador mudou a sua perceção sobre a alimentação da pessoa em situação paliativa?

APÊNDICE 5 - Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para a Participação em Investigação

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

CÓD: _____

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido. Verifique todas as informações e demore o tempo que considerar necessário para a sua reflexão e compreensão. Se tudo estiver claro para si e se estiver de acordo com o que lhe é proposto e foi informado, então assine o documento.

Título do estudo: Alimentação da pessoa em situação paliativa: perceção dos cuidadores informais.

Explicação do estudo: Caro participante, chamo-me Ana Raquel Martins Ferreira Coelho, estudante do I curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e venho por este meio, convidá-lo/a o/a participar num estudo de investigação intitulado - Alimentação da pessoa em situação paliativa: perceção dos cuidadores informais. Com este estudo pretendo compreender quais os significados atribuídos pelos cuidadores informais à alimentação da pessoa em situação paliativa; explorar as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais aquando da incapacidade de alimentar a pessoa em situação paliativa e identificar as estratégias mobilizadas pelos cuidadores informais para gerir a incapacidade de alimentar a pessoa em situação paliativa. Solicito a sua participação neste estudo de investigação pela sua experiência como cuidador informal de uma pessoa em situação paliativa. A sua participação neste estudo é de carácter voluntário e anónimo. Será atribuído um código no momento da entrevista, que será o método de identificação dos dados recolhidos. A recolha dos dados será realizada através de uma entrevista, com um tempo estimado de 45 minutos. O registo das suas respostas será realizado através de um gravador áudio e transcritos para formato digital. Posteriormente, serão destruídos após o término da análise de conteúdo das entrevistas. Todas as informações recolhidas durante o estudo serão mantidas em sigilo e utilizadas apenas para fins académicos. Na publicação dos resultados deste estudo será mantido o anonimato dos participantes.

A participação nesta investigação é de carácter voluntário, não existindo qualquer prejuízo caso não queira participar ou pretenda desistir no decorrer da mesma. Tem total liberdade para recusar a participação no estudo em qualquer fase do seu desenvolvimento, quer seja durante a entrevista, na análise dos dados ou na sua divulgação. Durante a entrevista posso colocar questões que o/a façam reviver experiências delicadas, por esse motivo pode suspender a entrevista a qualquer momento e pode ser retomada noutra momento. Informo ainda que o presente estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética da Unidade de Investigação Ciências da Saúde: Enfermagem.

Ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional, apresento os melhores cumprimentos,

Ana Raquel Coelho

Telemóvel

Assinatura da investigadora:
.....

CÓD: _____

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina, ficando esclarecido. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço, de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me foram transmitidas pela investigadora.

Nome:

Assinatura: Data:
/..... /.....

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 3 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Anulação do Consentimento Informado:

Declaro que recebi a informação do participante relativo ao estudo de investigação em questão, que me foi proposto pela investigadora que assina este consentimento e pretendo anular o consentimento dado na data ____ / ____ / _____.

Assinatura do participante:..... Data: /..... /.....

Assinatura da investigadora:..... Data: /..... /.....