



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

CUIDADOS À PESSOA NAS ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paulo Pinto Pereira

Abril, 2023

Escola Superior de Saúde

Paulo Pinto Pereira
Estágio de Natureza Profissional
com Relatório Final

CUIDADOS À PESSOA NAS ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE CUIDADOS PALIATIVOS

1º Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Coorientação de:
Mestre e Enfermeiro Especialista Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira

Abril, 2023

AGRADECIMENTO

Sinto-me imensamente grato pelo apoio e colaboração de diversas pessoas que, de alguma forma, contribuíram para que a elaboração deste Relatório Final fosse possível:

A disponibilidade e apoio constantes da Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira, assumindo um papel importante como fonte motivacional, de grande inspiração e ajuda em todo o processo formativo;

Ao Enfermeiro Bruno Feiteira pelos contributos relevantes prestados ao longo do estágio e na elaboração do presente relatório;

Ao Enfermeiro João Castro, da Wecare Saúde, por toda a colaboração prestada, essencial para atingir os objetivos estabelecidos para o Estágio de Natureza Profissional;

A todos os profissionais da Wecare por terem manifestado sempre a melhor compreensão e colaboração ao longo do estágio, sem esquecer aqueles que se disponibilizaram para as entrevistas realizadas no âmbito do trabalho de investigação;

Às minhas colegas de estágio, Vera Rodrigues, Vera Mesquita, Filipa Turiel e Ana Moreno, pela camaradagem e colaboração contínua;

Aos docentes e colegas de turma do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pelo importante contributo no processo de crescimento profissional e pessoal, sem esquecer o apoio incansável do corpo discente;

À Enfermeira Maria do Céu Lima por me desafiar e encorajar;

À minha família e amigos de coração por me incentivarem e compreenderem ao longo deste percurso.

A todos eles, estou imensamente grato!!!

DEDICATÓRIA

Mãe Júlia, Pai Ernesto e irmãos Luciano e Fernanda.

Ao Zé, à Nanda, ao Pedro, à Berta, à Luísa e à Xani.

PENSAMENTO

Em todos os jardins hei-de florir,
Em todos beberei a lua cheia,
Quando enfim no meu fim eu possuir
Todas as praias onde o mar ondeia.

Um dia serei eu o mar e a areia,
A tudo quanto existe me hei-de unir,
E o meu sangue arrasta em cada veia
Esse abraço que um dia se há-de abrir.

Então receberei no meu desejo
Todo o fogo que habita na floresta
Conhecido por mim como num beijo.

Então serei o ritmo das paisagens,
A secreta abundância dessa festa
Que eu via prometida nas imagens.

Sophia de Mello Breyner Andresen

RESUMO

Ao longo dos últimos tempos, os Cuidados Paliativos (CP) têm despertado interesse na sociedade, não só pelo aumento da longevidade, como pelo facto, de existir um número cada vez maior de pessoas com doenças crónicas, progressivas e terminais, que põem em risco a qualidade de vida do doente e sua família. O tempo dos CP passa a ser um tempo de prestar atenção à qualidade de vida, à vida interior e às relações. É um tempo onde se vivenciam sentimentos, emoções intensas, se realizam desejos, se estabelece uma comunicação que envolve complexidade, na medida em que implica centrar-se nas reais necessidades da pessoa que enfrenta o fim de vida, minimizando desta forma, o sofrimento originado pelo contexto de doença. Mas, só através da formação, do treino adequado, da produção de novo conhecimento através da investigação, se poderá ajudar a que estes cuidados, que são um direito humano, se tornem mais acessíveis. Eles são imprescindíveis, para dar suporte de forma concreta e correta àqueles que deles precisam.

É neste contexto, que surge a necessidade da realização de um Estágio de Natureza Profissional numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), de forma a atingir as competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa. Assim, no domínio da prestação de cuidados, foram planeadas, organizadas, monitorizadas e executadas intervenções que atravessaram os eixos centrais dos CP: gestão de sintomas; comunicação, apoio familiar e acompanhamento no processo de luto e trabalho em equipa. Realça-se que, para uma adequada gestão de sintomas, foi primordial saber reconhecer, avaliar e tratar de forma multidimensional. A comunicação foi fundamental para apoiar emocionalmente e para estabelecer uma relação de confiança e franca. A dignificação da morte e dos processos de luto junto da família/cuidador passou pelo respeito e valorização da dimensão emocional, cultural e social. O trabalho em equipa é essencial para delinear propósitos comuns e perfilhados.

No domínio da investigação, após o diagnóstico de necessidades, surgiu a temática “Cuidados à pessoa nas últimas horas e dias de vida: perceção dos profissionais de saúde dos cuidados paliativos”, com o objetivo de conhecer a perceção dos profissionais de saúde dos CP, acerca dos cuidados a prestar à pessoa nas últimas horas e dias de vida (UHDV), com o propósito de contribuir para a reflexão e otimização da prática clínica à pessoa a experienciar as UHDV numa UCP, assim como, para a família. Um estudo qualitativo, exploratório descritivo, cuja recolha de dados envolveu uma entrevista semiestruturada e os participantes foram profissionais de saúde de uma UCP do norte de Portugal. Foi efetuada análise de conteúdo aos dados e respeitados os procedimentos ético-morais. Verificou-se que a maioria dos entrevistados conseguiram definir e/ou identificar manifestações comuns na pessoa nas UHDV. A aposta na promoção do conforto é

defendida como fundamental para a dignificação do fim de vida. A futilidade terapêutica foi considerada inapropriada para a pessoa que enfrenta as UHDV. É reconhecida a importância do cuidado espiritual, a partilha de informação por toda a equipa como uma garantia da continuidade dos cuidados. foi consensual verificar que a família ocupa um lugar importante na prestação de cuidados. Foi valorizado pelos participantes gerir a comunicação de forma empática e salientaram a necessidade de formação para um cuidar humano. Neste sentido, quando estamos perante uma situação de UHDV, é fundamental o seu reconhecimento, para se atingir altos padrões de cuidados. No domínio da ética, foram assegurados todos os princípios subjacentes, nomeadamente, a verdade, o respeito pela autonomia, o consentimento informado, o processo de tomada de decisão, o não abandono.

No domínio da formação e na perspetiva de contribuir para a melhoria contínua da qualidade levou-se a cabo a realização de um curso básico de CP.

No domínio da gestão foram desenvolvidas diversas atividades que passou por contribuir para a implementação de novas dinâmicas de intervenção que favorecessem a transformação/ inovação dos contextos da prática clínica.

A participação em todas estas atividades conduziu ao desenvolvimento de competências especializadas no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos / enfermagem / pessoa nas últimas horas e dias de vida / Competências Especializadas

ABSTRACT

In recent times, palliative care has aroused interest in society, not only because of the increase in longevity, but also because there is a growing number of people with chronic, progressive and terminal illnesses, which jeopardise the quality of life of the sick person and their family. The time of palliative care becomes the time to pay attention to the quality of life, to the inner life and to relationships. It is when feelings and intense emotions are experienced, desires are fulfilled, and a communication that involves complexity is established, as it implies focusing on the real needs of the person facing the end of life, thus minimizing the suffering caused by the context of the illness. However, it is only through education, appropriate training and the acquisition of new knowledge through research that this assistance, which is a human right, can be made more accessible. It is vital to provide support in a concrete and correct way to those who need it.

It is in this context that the necessity to conduct a vocational internship in a palliative care unit arises, so as specific skills in nursing care provided to people in palliative situations can be gained. Thus, within the scope of care delivery, interventions were planned, organized, monitored and executed, encompassing the central axes of palliative care: symptom management, communication, family support and assistance in the bereavement process, and teamwork. It should be highlighted that, for an adequate symptom management, it was essential to know how to recognize, assess and treat symptoms in a multidimensional way. Communication was fundamental to provide emotional support and to establish a frank and trusting relationship. The dignifying of death and of the bereavement processes with the family/caregiver was achieved by respecting and valuing the emotional, cultural and social dimension. Teamwork is essential to outline common and shared purposes.

Following the diagnosis of needs, the theme "Caring for the person in the last hours and days of life: perception of palliative care health professionals" emerged in the research domain, with the purpose of identifying the perception of palliative care health professionals regarding the care provided to a person in the last hours and days of life (LHDL), with the purpose of contributing to the reflection and optimization of clinical practices for the person experiencing LHDL in a PCU, as well as for the family. A qualitative, exploratory descriptive study, whose data collection involved a semi-structured interview and where the participants were health professionals from a palliative care unit in northern Portugal. Data content analysis was performed and ethical and moral procedures were followed.

It was found that most interviewees were able to define and/or identify common manifestations in the person in LHDLs.

The focus on the enhancement of comfort is advocated as fundamental to the dignification of the end-of-life. Therapeutic futility was considered inappropriate for the person facing their LHDL. The importance of spiritual care and the sharing of information by the whole team as a guarantee of continuity of care were recognized. It was consensual to conclude that family occupies an important place in care delivery. Participants valued managing communication in an empathic way and emphasized the need for training in human care. In this way, when we are faced with a LHDL situation, its recognition is essential to achieve high standards of care. In the ethics domain, all underlying principles were ensured, namely truth, respect for autonomy, informed consent, decision-making process, and non-abandonment.

As for training, and with a view to contribute to the continuous quality improvement, a basic course in palliative care was organized.

Various activities were developed in the area of management, which included contributing to the implementation of new dynamics of intervention that favored the transformation/innovation of the contexts of clinical practice.

The participation in all these activities led to the development of specialized skills within the scope of nursing related to a person in a palliative situation.

Keywords: Palliative Care / nursing / person in the last hours and days of life / Specific Skills

ABREVIATURAS, ACRÓMINOS E SIGLAS

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde, I. P.

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVD's - Atividades de Vida Diária

CAM - *Confusion Assessment Method*

CF - Conferência(s) Familiar(es)

CP - Cuidados Paliativos

CILE - Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

D-PaP - *Palliative Prognostic Score with Delirium*

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - *European Association of Palliative Care*

ECP – Equipa(s) de Cuidados Paliativos

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ElHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

EMC - Enfermagem Médico-Cirúrgica

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ESAS - *Edmonton Symptom Assessment Scale*

EVA - Escala Visual Analógica

EUA - Estados Unidos da América

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPOD - *Investigating the Process of Dying*

LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

LCP - Protocolo *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*

mGPS - Modified Glasgow Prognostic Score

NICE - *National Institute for Health and Care Excellence*

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

OPCP - Observatório Português dos Cuidados Paliativos

P3did-DT - *the prediction of 3-day impending death - decision tree*

P3did-score - *the prediction of 3-day impending death - score*

PaP - *Palliative Prognostic Score*

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PEG/PEJ - Enterostomia Percutânea Gástrica ou Jejunal

PiPs - *Prognosis Palliative Care Study*

PNSD - Plano Nacional para a Segurança dos Doentes

PPI - *Palliative Performance Index*

PPS - *Palliative Performance Scale*

PS - Profissionais de Saúde

RASS - *Richmond Agitation-Sedation Scale*

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SFAP - *Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*

SNS - Sistema Nacional de Saúde

UCP - Unidade(s) de Cuidados Paliativos

UCP's - Unidades de Cuidados Paliativos

UHDV - Últimas Horas e Dias de Vida

WHO - *World Health Organization*

WMA - *World Medical Association*

WS - Wecare Saúde

ÍNDICE

RESUMO.....	V
ABSTRACT	VII
ABREVIATURAS, ACRÓMINOS E SIGLAS	IX
ÍNDICE	XI
ÍNDICE DE TABELAS, GRÁFICOS, FIGURAS E DIAGRAMAS	XV
INTRODUÇÃO.....	1
1 - CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	5
1.1 - WECARE SAÚDE - MUTIVAZE.....	6
1.2 - DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	8
1.2.1 - NECESSIDADES FORMATIVAS NA EQUIPA DE ENFERMAGEM	15
2 - INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	21
2.1 - CUIDADOS PALIATIVOS: DA ORIGEM À ATUALIDADE	22
2.2 - CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL E SEU ENQUADRAMENTO LEGAL	32
2.3 - ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA: CONCEITOS E MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	36
2.4 - O PROCESSO DE CUIDADOS NAS ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA	43
2.4.1 - Principais sintomas causadores de sofrimento	47
2.4.2 - A comunicação – um pilar no processo de cuidar	52
2.4.3 - A família e o seu papel no processo de cuidados	55
2.4.4 - A importância do trabalho em equipa.....	56
2.5 - PERCURSO METODOLÓGICO	58
2.5.1 - Problemática, questão de investigação e objetivos	58
2.5.2 - Metodologia e tipo de estudo	62
2.5.3 - Participantes do estudo	63
2.5.4 - Instrumento de recolha de dados.....	65
2.5.5 - Tratamento e análise de dados.....	66
2.5.6 - Questões éticas	69
2.6 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS	70

2.6.1 - Significado de doente nas UHDV na perspetiva dos PS da UCP	71
2.6.2 - Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV.....	73
2.6.3 - Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV	76
2.6.4 - Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV	79
2.6.5 - Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV.....	82
2.6.6 - Opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHDV	83
2.6.7 - Opinião dos PS da UCP sobre a forma de envolvimento da família do doente nas UHDV no processo de tomada de decisão	85
2.6.8 - Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP	87
2.6.9 - Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV	89
2.6.10 - Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV	92
2.6.11 - Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação	94
2.6.12 - Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação.....	96
2.7 - DISCUSSÃO/INTERPRETAÇÃO DE RESULTADOS.....	97
2.7.1 - Significado de doente nas UHDV na perspectiva dos PS da UCP	97
2.7.2 - Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV.....	99
2.7.3 - Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV	102
2.7.4 - Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV	106
2.7.5 - Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV.....	109
2.7.6 - Opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHDV	111

2.7.7 - Opinião dos PS da UCP sobre a forma de envolvimento da família do doente nas UHDV no processo de tomada de decisão	112
2.7.8 - Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP	113
2.7.9 - Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV	115
2.7.10 - Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV	118
2.7.11 - Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação	120
2.7.12 - Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação	122
2.8 - CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES	123
3 - ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS DESENVOLVIDAS	127
3.1 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS	128
3.1.1 - Competências na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa	129
3.1.2 - Competências relacionais e comunicacionais com o doente/família em situação paliativa e equipa multidisciplinar	134
3.1.3 - Competências no apoio à família/cuidador em situação paliativa, incluindo o apoio no luto/perdas	137
3.1.4 - Competências no trabalho em equipa	140
3.2 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS	143
3.2.1 - Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	144
3.2.2 - Domínio da melhoria contínua da qualidade	146
3.2.3 - Domínio da gestão dos cuidados	150
3.2.4 - Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	155
CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES	158
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	161
ANEXOS	184
ANEXO I - Organograma da Wecare Saúde	185
ANEXO II - Questionário de avaliação de formação	187
ANEXO III - Resposta do Observatório Português dos Cuidados Paliativos sobre validação da versão em português europeu da Palliative Prognostic Index	190

ANEXO IV - Autorização para utilização da versão validada para português europeu da Palliative Performance Scale versão 2.....	192
ANEXO V - Autorização para utilização da versão validada para português europeu da Confusion Assessment Method - versão reduzida	194
APÊNDICES	196
APÊNDICE I - Questionário de Identificação de Necessidades de Formação.....	197
APÊNDICE II - Pedido de autorização para aplicação de Questionário de Identificação de Necessidades de Formação	202
APÊNDICE III - Guião de entrevista.....	205
APÊNDICE IV - Consentimento informado, livre e esclarecido	207
APÊNDICE V - Pedido de autorização para realização do estudo	209
APÊNDICE VI - Áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de análise	212
APÊNDICE VII - Plano de Formação do Curso Básico de Cuidados Paliativos	226
APÊNDICE VIII - Brochura com escalas PPS, CAM - versão reduzida e PPI	230
APÊNDICE IX - Ficha de auditoria da aplicação das ferramentas PPS, CAM - versão reduzida e PPI	237

ÍNDICE DE TABELAS, GRÁFICOS, FIGURAS E DIAGRAMAS

TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos espaços pelo edifício WS.....	7
Tabela 2 - Distribuição dos doentes internados na UCP em 2020 por género	12
Tabela 3 - Caracterização dos doentes internados na UCP em 2020 por idade (anos)	12
Tabela 4 - Distribuição dos doentes internados na UCP em 2020 por tipologia de doença	13
Tabela 5 - Motivo de referenciação dos doentes internados na UCP em 2020	13
Tabela 6 - Destino dos doentes internados na UCP WS em 2020	13
Tabela 7 - Distribuição dos dias de internamento na UCP em 2020 por tipologia da doença	14
Tabela 8 - Distribuição dos doentes internados na UCP em 2020 por prorrogação do internamento.....	14
Tabela 9 - Caracterização dos participantes no estudo.....	65
Tabela 10 - Áreas temáticas emergentes.....	71
Tabela 11 - Caso clínico 1	133
Tabela 12 - Caso clínico 2	136
Tabela 13 - Caso clínico 3	142
Tabela 14 - Palliative Prognostic Index.....	152

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos inquiridos por género.....	15
Gráfico 2 - Distribuição dos inquiridos por grupos etários	16
Gráfico 3 - Distribuição dos inquiridos por habilitações académicas	16
Gráfico 4 - Distribuição dos inquiridos por formação específica em CP	17
Gráfico 5 - Distribuição dos inquiridos por nível de formação.....	17
Gráfico 6 - Distribuição dos inquiridos por vínculo contratual em tempo	18
Gráfico 7 - Distribuição dos inquiridos por anos de experiência profissional	18
Gráfico 8 - Distribuição dos inquiridos por anos de atividade profissional na WS.....	18
Gráfico 9 - Áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP da WS	19

FIGURAS

Figura 1 - Níveis de complexidade dos CP	27
Figura 2 - Modelo Integrado de CP ao longo da evolução da doença	29
Figura 3 - Trajetórias típicas de doença para pessoas com doença crónica progressiva	30
Figura 4 - Fases da doença e necessidades de CP desde o diagnóstico até à morte	37

DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Significado de doente nas UHDV na perspetiva dos PS da UCP	72
Diagrama 2 - Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nos UHDV	74
Diagrama 3 - Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV	77
Diagrama 4 - Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV	79
Diagrama 5 - Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV	82
Diagrama 6 - Opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHDV	84
Diagrama 7 - Opinião dos PS da UCP acerca do envolvimento da família do doente nas UHDV no processo de tomada de decisão	85
Diagrama 8 - Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP	87
Diagrama 9 - Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV	90
Diagrama 10 - Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV	93
Diagrama 11 - Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação	94
Diagrama 12 - Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação	96

INTRODUÇÃO

As estimativas da Organização das Nações Unidas (ONU) indicam que a população mundial terá alcançado no passado dia 15 de novembro de 2022, a fasquia dos 8 bilhões de habitantes. O secretário-geral da ONU, António Guterres, ressalta que atingir este marco é o reflexo dos diversos avanços científicos e das melhorias relacionadas com a nutrição, a saúde pública e o saneamento (ONU, 2022).

Os progressos alcançados na área da saúde, em particular a evolução tecnológica na medicina, têm favorecido o aumento da esperança de vida e envelhecimento da população. Muitas doenças agudas ou de evolução rápida passaram a doenças crónicas e de evolução lenta. Houve um grande foco na cura de doenças e no controlo de determinadas disfunções orgânicas que, por sua vez, aumentaram a perspetiva de sobrevivência (Council of Europe, 2014, p. 6).

Apesar de se viver mais tempo, nem sempre representa viver-se melhor. As atenções voltadas para a cura chegaram a relegar para segundo plano os cuidados de saúde às pessoas com doenças sem cura, cuja morte se antevia como inevitável e próxima. Pessoas vistas como *“doentes a quem já não havia nada a fazer”*, foram negligenciadas nos cuidados de saúde, até surgirem os Cuidados Paliativos (CP) a meados do século XX. Precisamente pela desatenção e desumanização da medicina moderna dada ao doente em fim de vida, os CP vieram contrariar esta realidade e garantir cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, às pessoas com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada (Neto, 2016b, pp. 1, 2).

Hoje em dia, podemos dizer que os CP se difundiram por todo o mundo, ao ponto de a medicina paliativa ser reconhecida como especialidade médica desde 1987 (WHO, 1998, p. 8). A essência está voltada para a promoção da qualidade de vida, no ajudar a viver - não no “ajudar a morrer”, como erradamente se pensa - e numa intervenção ativa multidimensional do sofrimento, naquele que está em processo de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, independentemente do tempo de vida que lhe resta (Neto, 2020).

Cicely Saunders, uma das grandes pioneiras do movimento dos CP, introduziu à tradicional compaixão pelo sofrimento dos doentes em situação de fim de vida, uma filosofia realista de alívio de sintomas e, deste modo, do sofrimento, permitindo uma melhor adaptação à fase terminal do doente e família e, conseqüentemente, uma morte mais digna (Cerqueira, 2005, p. 25).

Ao falarmos de cuidados a doentes e respetivas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, com prognóstico limitado, os CP de excelência, perspetivam o alívio do sofrimento multidimensional e o incremento da qualidade de vida (Capelas, Neto, & Coelho, 2016, p. 918). Porém, ainda há muito caminho a desbravar, uma vez que a Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta para 40 milhões de pessoas por ano, com necessidade de CP, das quais apenas 14% têm efetivamente acesso a estes cuidados (WHO, 2018).

Reconhecer que a vida se encaminha para o seu fim, não significa que haja razões para desistir e simplesmente mais nada fazer. Pelo contrário, devemos compreender que um leque variado de condutas pode ser oferecido ao doente e sua família. Estamos a falar em condutas orientadas para o alívio da dor, redução do desconforto, mas sobretudo, assegurar formas de viver os momentos de fim de vida na presença de alguém que os possa ouvir e apoiar nos seus desejos. “Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento” (Gutierrez, 2001).

A preocupação com o alívio do sofrimento e o conforto deve estar presente em todos os momentos do tratamento de uma doença, contudo, merece especial atenção a partir do momento que a pessoa em situação paliativa deixa de obter resposta a tratamentos curativos, em que existe um agravamento irreversível do seu estado de saúde com uma deterioração geral, o que equivale ao período das Últimas Horas e Dias de Vida (UHDV), também conhecida por fase agónica (Neto, 2016a, p. 317). A designação “últimos dias e horas de vida” é habitualmente utilizada na literatura anglo-saxónica (*last hours and days of life*). Apesar do significado latino da palavra “agonia” remeter para “o momento que antecede a morte”, não é menos verdade que culturalmente lhe é atribuída uma conotação pesada, sinónimo de aflição e sofrimento. Por este motivo, optou-se pela utilização da terminologia UHDV, em vez de “fase agónica” ou “em agonía”.

A rápida expansão de uma população envelhecida tem aumentado a necessidade de Profissionais de Saúde (PS) capazes de cuidar quando efetivamente não há cura. Ainda hoje, a grande maioria dos prestadores de cuidados de saúde relata sentir-se despreparada para comunicar e cuidar de pessoas em fim de vida, apesar de décadas de apelos por formação e treino especializado em cuidados de fim de vida (Weisse, Melekis, & Hutchins, 2019).

A Enfermagem tem assumido um papel primordial no desenvolvimento de conhecimentos que têm alavancado os CP nas últimas décadas, dando-lhe relevância nos cuidados direcionados ao binómio doente-família, na procura de satisfazer as suas necessidades

físicas, psicológicas, sociais e espirituais, garantindo-lhes qualidade de vida e conforto. Cicely Saunders entende que os enfermeiros têm um papel decisivo na prestação de CP. A formação de *Saunders* em Enfermagem permitiu-lhe compreender a sensibilidade dos enfermeiros para as questões relacionadas com o conforto, aspeto que é reconhecido pelos doentes (Saunders, 2000, p. IX).

O enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EMC), na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, assume responsabilidades acrescidas nesta matéria, cujas competências definidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) estão versadas no artigo 4º do Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, documento legal que identifica as competências específicas do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 429/2018, 2018):

- “a) 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;
- b) 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”.

A apresentação do presente relatório surge no seguimento da unidade curricular Estágio de Natureza Profissional (ENP) com Relatório Final, inserida no 2º ano do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, promovido pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo e aprovado mediante Despacho n.º 7710/2018, de 10 de agosto de 2018, do Diário da República, naquele que é o primeiro curso desta especialidade Médico-Cirúrgica em Portugal. Esta unidade curricular decorreu no período compreendido entre 3 de março e 31 de agosto de 2022 e é constituída por 30 ECTS (*European Credit Transfer and Accumulation System*), com uma carga de 390 horas de contacto e 810 horas totais de trabalho (Despacho n.º 8234/2019, 2019; Despacho n.º 10086/2019, 2019).

O ENP desenvolveu-se na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), da Unidade Wecare Saúde (WS), situada no concelho de Póvoa do Varzim, sob orientação da Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira e coorientação do Enfermeiro Especialista Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira. Depois de realizar o estágio do 2º semestre na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) da Unidade Local de Saúde do

Alto Minho (ULSAM), este último estágio permitiu completar o processo formativo, vivenciando os três modelos de Equipas Locais de Cuidados Paliativos (ELCP) existentes e contemplados na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), (Lei n.º 52/2012, 2012).

De acordo com o Regulamento dos Ciclos de Estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, o ENP visa “complementar a formação académica realizada no decorrer da componente de especialização do ciclo de estudos (1º ano), através da integração do mestrando no exercício de uma atividade profissional ou no desenvolvimento de atividades em empresas ou entidades propiciadoras de contactos reais com o mundo do trabalho” (alínea c), artigo 6º, Despacho n.º 16549/2012, 2012).

Este relatório final está organizado em três partes: caracterização do contexto de estágio; investigação em CP e atividades e competências profissionais desenvolvidas. Na caracterização do contexto de estágio teremos oportunidade de conhecer especificamente a WS e a UCP na qual se realizou o estágio; na componente de investigação em CP será apresentado o trabalho de investigação desenvolvido no contexto de estágio e intitulado “CUIDADOS À PESSOA NAS ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE CUIDADOS PALIATIVOS” e, por último, será realizada a análise crítico-reflexiva sobre as competências específicas e comuns desenvolvidas ao longo do percurso académico.

1 - CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

As Unidades de Cuidados Paliativos (UCP's), segundo a *European Association of Palliative Care* (EAPC), prestam CP especializados em contexto de internamento com acompanhamento de uma equipa multidisciplinar altamente qualificada, com formação e experiência na área. O objetivo principal desta equipa de saúde é garantir o alívio do desconforto resultante da doença e, se possível, estabilizar o estado funcional do doente, oferecer-lhe apoio psicológico e social, bem como, aos familiares e cuidadores (Radbruch, et al., 2009, p. 26).

Realça-se que a orgânica das equipas de saúde dos CP diferencia-se a nível hospitalar em diversos países, ou seja, nalguns países realizam-se intervenções em situações de crise para doentes com sintomas e problemas complexos, enquanto que noutras realidades são instituições autónomas que prestam cuidados em fim de vida a doentes em que o acompanhamento no domicílio não é possível (Radbruch, et al., 2010, p. 26).

Em Portugal, o movimento de CP começou nos anos 90 com unidades de internamento, mas foi em 2006, com o desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que abriram várias UCP integradas no âmbito desta rede e que, atualmente, têm a designação de UCP-RNCCI. Com a publicação da LBCP foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), passando as UCP para gestão desta nova rede e pretendendo-se que as novas UCP's sejam, futuramente, instaladas em hospitais do Sistema Nacional de Saúde (SNS), (Despacho n.º 14311-A/2016, 2016; CNCP, 2016, pp. 25, 33).

A publicação da LBCP consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado em matéria de CP e cria a RNCP a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5119). O referido diploma legal, dita que uma UCP, é um serviço específico de tratamento em regime de internamento para doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente, em situação clínica aguda complexa, em situações de descompensação clínica ou emergência social, prevendo ainda, o acolhimento do doente para garantir o descanso do cuidador (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5122; CNCP, 2016, p. 18). A base XI da LBCP estabeleceu que a Coordenação da RNCP é assegurada a nível nacional pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) que integra a orgânica da Administração Central do Sistema de Saúde, I. P. (ACSS), e, a nível regional, pelas Administrações Regionais de Saúde (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5121).

Conforme já foi referido, o ENP realizou-se na UCP da WS pelo que é importante conhecer este contexto de estágio. Neste sentido, no presente capítulo, além da apresentação da

instituição, será realizada uma abordagem sobre a sua UCP, com respetivo enquadramento legal, breve descrição do serviço, caracterização das pessoas internadas (dados referentes a 2020) e a avaliação de necessidades formativas na equipa de enfermagem.

1.1 - WECARE SAÚDE - MUTIVAZE

A WS é uma unidade de saúde, propriedade da empresa 'MUTIVAZE, Empreendimentos Imobiliários, Lda.', de gestão familiar, com sede e instalações na Rua Corregedor Gaspar Cardoso, n.º 480, na União de Freguesias de Póvoa do Varzim, Beiriz e Argivai, pertencente ao concelho de Póvoa do Varzim (Wecare Saúde Mutivaze, s.d.). Foi inaugurada no dia 20 de junho de 2011, com três unidades de internamento enquadradas na RNCCI (Decreto-Lei n.º 101/2006, 2006) e, com a seguinte capacidade:

- Unidade de Convalescença, com 15 camas;
- Unidade de Longa Duração e Manutenção, com 28 camas;
- Unidade de Cuidados Paliativos, com 8 camas em quartos individuais.

Em 2014, com o encerramento da Unidade de Convalescença, a lotação para pessoas com necessidades de CP aumentou, ou seja, a capacidade da UCP passou para 16 camas, distribuídas por quartos individuais. Contudo, em 2017, reabre a Unidade de Convalescença no mesmo espaço que ocupava antes do seu encerramento e, aumentando a sua capacidade em mais duas camas, implicando deste modo, perda de camas para os CP, cuja lotação passou a ser de 15 camas, distribuídas por 7 quartos duplos e 1 quarto individual. Assim, as diferentes unidades assumiram a dotação que ainda vigora na atualidade:

- Unidade de Convalescença, com 15 camas;
- Unidade de Longa Duração e Manutenção, com 30 camas;
- Unidade de Cuidados Paliativos, com 15 camas.

De acordo com o regulamento interno ([s.d.], p. 8), a WS tem como missão “Prestar cuidados de saúde e apoio social humanizados, a pessoas que, independentemente da idade se encontrem em situação de dependência temporária ou permanente, com excelência técnica e rigor científico”. Como visão pretende “afirmar-se como uma entidade prestadora de cuidados de qualidade, numa perspetiva de proximidade, e de contribuir para a melhoria contínua da qualidade de vida dos cidadãos”.

No que respeita aos órgãos de gestão, em conformidade com o artigo 7º do Regulamento Interno Wecare Saúde, existem as seguintes funções (Regulamento Interno Wecare Saúde, [s.d.], p. 12):

- Gerência;
- Direção Clínica/Direção Técnica;
- Enfermeiro Chefe;
- Enfermeiro Coordenador;
- Diretor Técnico de Farmácia.

Importa ainda referir, que a WS iniciou em 2018 o atendimento domiciliário com assistência nas 24 horas. Este serviço, de caráter privado, prevê a intervenção de diversos PS, nomeadamente, médico, enfermeiro, fisioterapeuta e outros, de acordo com as solicitações, com a finalidade de “melhor servir a comunidade, diretamente em suas casas, sem prejuízo das rotinas diárias dos seus utentes, promovendo o tratamento e o cuidado no conforto do seu meio familiar e social” (Wecare Saúde Mutivaze, s.d.).

A estrutura física é composta por três pisos e os espaços estão distribuídos da seguinte forma (tabela 1):

Tabela 1 - Distribuição dos espaços pelo edifício WS

Piso 1 1º andar	Unidade de Longa Duração e Manutenção (15 quartos duplos com casa de banho), gabinete de Enfermagem, sala de sujos, sala de equipamentos, sala de banho assistido, gabinete da gerência, gabinete do Enfermeiro-Chefe, Gabinete Técnico
Piso 0 Rés-do-chão	Unidade de Convalescença (7 quartos duplos e 1 quarto individual com casas de banho), UCP (7 quartos duplos e 1 quarto individual com casas de banho), gabinete de Enfermagem, sala de sujos, sala de equipamentos, receção, sala de espera, refeitório, ginásio, gabinete médico, sala de atividades, sala de tratamentos, sala de reuniões e instalações sanitárias
Piso -1 Cave	Vestiários femininos, vestiários masculinos, farmácia, morgue, armazéns de material e equipamentos, cozinha, sala de máquinas e arquivo morto
Exterior	Edifício da lavandaria, jardim e parque de estacionamento

Todo o edifício tem cobertura *wi-fi* para acesso a internet e está equipado com sistema de produção autónoma de oxigénio, fornecimento energético através de painéis fotovoltaicos e aquecimento de água por bomba de calor.

No que respeita a recursos humanos, a WS integrava em 31 de agosto de 2022, os seguintes profissionais: 2 elementos da gerência, 35 enfermeiros, 5 médicos, 1 fisiatra, 3 fisioterapeutas, 1 terapeuta ocupacional, 1 animador sociocultural, 2 assistentes sociais, 1 psicólogo, 1 terapeuta da fala, 1 nutricionista, 1 farmacêutico, 24 assistentes operacionais, 3 administrativos e 1 empregado de manutenção. Importa referir, que aproximadamente, metade dos enfermeiros e a totalidade da equipa médica trabalhavam em regime de tempo parcial.

1.2 - DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A UCP da WS, conforme já foi referido, iniciou seu funcionamento em junho de 2011 e, no que concerne ao seu espaço físico, está localizada na ala poente do rés-do-chão, com 15 camas distribuídas por 7 quartos duplos e 1 quarto individual. Cada unidade do doente está equipada com cama, mesa de cabeceira, armário e cadeirão, havendo por quarto uma casa de banho privativa, uma mesa de trabalho/refeições, duas cadeiras e uma televisão.

Importa referir, que esteve inicialmente integrada na RNCCI, ao abrigo do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho (Decreto-Lei n.º 101/2006, 2006, p. 3860), passando posteriormente a integrar a RNCP.

A Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, veio regular no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como, as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de CP. Através da leitura do artigo 6º do citado diploma legal, é possível conhecer a caracterização mais recente das UCP's em Portugal (Portaria n.º 340/2015, 2015):

“1 - A UCP é um serviço específico de tratamento em regime de internamento para doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa;

2 - A UCP deve estar integrada num hospital ou noutra unidade de saúde do setor público, social ou privado;

3 - As UCP podem diferenciar-se em função de patologias específicas, nomeadamente na área das doenças oncológicas, neurológicas rapidamente progressivas, da infeção VIH/SIDA e na área pediátrica;

4 - As UCP podem diferenciar-se ainda em razão do desenvolvimento de atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários”.

De acordo com o n.º 1, artigo 3º, do Regulamento Interno da WS, a UCP tem como objetivo geral a definição de CP integrada na LBCP (Regulamento Interno Wecare Saúde, [s.d.], p. 10; Lei n.º 52/2012, 2012):

“a prestação de cuidados ativos coordenados e globais, a utentes em situação em 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 do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Como objetivos específicos pretende (n.º 2, artigo 3º, Regulamento Interno Wecare Saúde, [s.d.], p. 10):

- “a) A melhoria das condições de vida e bem-estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos;
- b) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;
- c) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- d) O apoio aos familiares ou prestadores de cuidados informais, na respetiva qualificação e na prestação de cuidados;
- e) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;
- f) A articulação com outras unidades, organismos e entidades da Rede, de forma a garantir a continuidade de cuidados, a satisfação das necessidades das pessoas em situações de dependência e a otimização da utilização dos recursos;
- g) A satisfação dos colaboradores em relação ao ambiente de trabalho e clima organizacional;
- h) A garantia do desenvolvimento sustentável, no plano social, ambiental, económico e financeiro”.

Como “Cuidados e Serviços a Prestar aos Utentes”, esta UCP assegura (artigo 4º, Regulamento Interno Wecare Saúde, [s.d.], p. 10):

- “a) Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;

- b) Intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais;
- c) Intervenção e apoio social;
- d) Apoio e intervenção no luto;
- e) Intervenção espiritual;
- f) Exames complementares de diagnóstico;
- g) Prescrição e administração de fármacos que constem do Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção-Geral da Saúde;
- h) Higiene, conforto e alimentação;
- i) Convívio e lazer;
- j) Formação em cuidados paliativos”.

Segundo o ponto 3, artigo 2º, da Portaria n.º 75/2017, 22 de fevereiro, as UCP's integram-se na RNCP e asseguram a prestação de CP relativamente a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias, podendo haver lugar a pedido de prorrogação do internamento do utente por novo período de 30 dias, desde que justificado do ponto de vista clínico, com base no artigo 3º da Portaria suprarreferida (Portaria n.º 75/2017, 2017, p. 1048).

Além de apresentarem um período previsível de 30 dias de internamento, são critérios de referenciação para uma UCP, aqueles doentes que reúnam todos os seguintes aspetos (ACSS, 2017a, p. 3):

- “a) Presença de doença incurável, avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti-tumoral sistémico;
- b) Necessidade de cuidados ativos para o controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- c) Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;
- d) Necessidade de cuidados médicos diários, mas não permanentes;
- e) Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI”.

Em termos organizacionais e à semelhança das restantes unidades de internamento da WS, a UCP depende da gerência que, por sua vez, delega a gestão na Direção Técnica/Direção Clínica, no Enfermeiro Chefe e no Setor dos Recursos Humanos e Administrativos, conforme é possível consultar no respetivo Organograma (Anexo I).

Na UCP existe um Enfermeiro Coordenador, com formação pós-graduada em CP e afeto exclusivamente a esta unidade. A restante equipa multidisciplinar é constituída por enfermeiros, médicos, assistente social e psicóloga, com possibilidade de intervenção de outras áreas profissionais, como fisioterapia, fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, animação sociocultural e nutricionismo. Também é de realçar o papel das assistentes operacionais, bastante presente em todo o processo do cuidar.

Relativamente à Coordenação Técnica e Funcional, a BASE XIX da Lei n.º 52/2012 (2012, p. 5122) refere que estas funções devem ser asseguradas por uma equipa multidisciplinar que integre, entre outros, médicos e/ou enfermeiros com formação avançada e experiência reconhecida em CP. A Coordenação Técnica está sob responsabilidade da Direção Técnica e a Coordenação Funcional cabe ao Enfermeiro-Chefe, ambos com formação avançada e experiência na área, conforme referido acima.

No que diz respeito aos rácios de enfermagem por turno, são garantidos:

- 2 enfermeiros no turno da manhã (das 8h às 15h);
- 2 enfermeiros no turno da tarde (das 15h às 21h);
- 1 enfermeiro no turno da noite (das 21h às 8h).

Quanto à intervenção médica, é assegurada visita diária de segunda-feira a domingo, num total de 20 horas presenciais por semana. Além da visita presencial, os médicos são distribuídos de modo a garantir assistência telefónica durante as 24 horas do dia.

A psicóloga e a assistente social trabalham na WS de segunda-feira a sexta-feira no horário compreendido entre as 9h-13h e 13h30-17h30, com 10 horas semanais afetas à UCP.

São realizadas reuniões da equipa multidisciplinar, habitualmente às sextas-feiras, com a participação do Diretor Clínico (médico designado para a visita médica aos doentes), do Enfermeiro-Chefe, Enfermeira Coordenadora (na sua ausência é substituída por enfermeiro escalado no turno), Assistente Social e Psicóloga.

O horário de visitas dos familiares e conviventes significativos funciona no período compreendido entre as 12-19 horas, sendo permitidas visitas fora deste horário mediante as necessidades do doente e família. Face à necessidade de prevenir o contágio por sars-

cov2, foram estabelecidas novas regras na entrada de visitas, sendo a gestão realizada pela psicóloga e assistente social.

Foram fornecidos dados referentes aos doentes internados na UCP WS no ano de 2020, sendo os dados disponíveis mais completos até à data. Após o tratamento de dados e da análise efetuada, foram verificados os seguintes resultados:

- Ao longo do ano de 2020, na UCP da WS estiveram internadas 152 pessoas em situação paliativa, dos quais 56,6% (86) eram do género masculino e 43,4% (66) do género feminino (tabela 2);

Tabela 2 - Distribuição dos doentes internados na UCP em 2020 por género

	n_i	f_i (%)
Doentes de género masculino	86	56,6
Doentes de género feminino	66	43,4
Total de doentes internados em 2020	152	100

- A média de idades da totalidade dos doentes é de 72 anos, sendo a média de idades dos doentes do género masculino (69,6 anos) ligeiramente inferior à média de idades dos doentes do género feminino (75,1 anos). As idades variam entre [39,96] anos, com mediana de 72 anos, amplitude de 57 anos, desvio padrão de 12,9 anos e variância de 166,35. A moda é 80 anos, o 1º quartil é 64 anos e o 3º quartil é 82 anos;

Tabela 3 - Caracterização dos doentes internados na UCP em 2020 por idade (anos)

Média de idades (anos)	72,0
Idade mínima (anos)	39
Idade máxima (anos)	96
Amplitude (anos)	57
Mediana (anos)	72
Moda (anos)	80
Desvio padrão	12,9
Quartil 1	64
Quartil 3	82
Média de idades doentes sexo masculino (anos)	69,6
Média de idades doentes sexo feminino (anos)	75,1

- Quanto à classificação da doença grave, crónica e progressiva, 98 tinham patologia oncológica, 47 patologia não oncológica, 3 tinham ambas e em 5 doentes não foi fornecida esta informação (tabela 4);

Tabela 4 - Distribuição dos doentes internados na UCP em 2020 por tipologia de doença

Tipologia da doença	n _i	f _i (%)
Doente oncológico	98	64,5
Doente não oncológico	47	30,9
Doente misto	2	1,3
Doentes com informação omissa	5	3,3
Total	152	100

- No motivo que levou à referenciação para internamento na UCP, em 71 doentes foi justificado o internamento para controlo sintomático, 70 doentes para acompanhamento das UHCV, 3 para descanso do cuidador e em 8 casos não é fornecida informação (tabela 5);

Tabela 5 - Motivo de referenciação dos doentes internados na UCP em 2020

Motivo referenciação	n _i	f _i (%)
Referenciação para Controlo Sintomático	71	46,7
Referenciação por UHCV	70	46,1
Referenciação para descanso do cuidador	3	1,9
Doentes sem informação	8	5,3
Total	152	100

- Em 136 doentes foi emitida declaração de óbito e 16 doentes obtiveram alta para outra instituição ou para o domicílio (tabela 6). Entre as situações que obtiveram alta para o domicílio, incluem-se os 3 internamentos motivados pela necessidade do descanso do cuidador:

Tabela 6 - Destino dos doentes internados na UCP WS em 2020

	n _i	f _i (%)
Óbito/morgue	136	89,5
Alta por atingir objetivos	16	10,5
Total	152	100

- A média dos dias de internamento foi de 31,4 dias. Se diferenciarmos os dias de internamento por tipologia da doença, verificamos que o doente oncológico tem uma média de 28,1 dias de internamento, enquanto os doentes não oncológicos têm 40,3 dias (tabela 7);

Tabela 7 - Distribuição da média de dias de internamento na UCP em 2020 por tipologia da doença

	Dias
Doente oncológico	28,1
Doente não oncológico	40,3
Doente misto	42
Doentes com tipologia da doença omissa	9,2

- Verificam-se 107 doentes sem prorrogações dos 30 dias de internamento e 45 doentes com prorrogações, por se manter o grau de complexidade ou motivadas por fatores de cariz social (tabela 8). Por norma, estes últimos representavam doentes estabilizados, cuja família não reunia condições para acolher o doente no domicílio, pelo que ficavam a aguardar por vaga noutra instituição, como por exemplo em Estruturas Residenciais Para Pessoas Idosas (ERPI), para respetiva transferência. Este facto, contribuiu para o aumento da taxa de ocupação e condicionou a admissão de novos doentes referenciados. Entre os 45 doentes com prorrogações, 1 ultrapassou os 365 dias de internamento.

Tabela 8 - Distribuição dos doentes internados na UCP em 2020 por prorrogação do internamento

	n _i	f _i (%)
Doentes com prorrogação dos 30 dias	45	29,6
Doentes sem prorrogação dos 30 dias	107	70,4
Total	152	100

Perante o exposto, é de realçar que prevalecem os doentes do género masculino, porém a média de idades do género masculino é menor que no género feminino. O número de doentes oncológicos consegue duplicar o número de doentes não oncológicos. O número de dias de internamento do doente oncológico é menor que no doente não oncológico. O número de doentes referenciados para “Controlo de Sintomas” (46,7%) e para UDHV (46,1%) é muito semelhante, porém, apenas 10,5% dos doentes acabaram por ter alta, enquanto 89,5% dos doentes morreram na instituição. Estes valores permitem saber que grande parte dos doentes internados morrem na instituição, sendo alvo de cuidados na fase dos UDHV por parte dos PS da UCP.

Capelas e Coelho (2014, p. 23) referem que uma UCP “(...) Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo “hospice” onde aí o doente permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer”. Apesar desta afirmação, é possível constatar que a realidade da UCP WS se inclina para a segunda hipótese, embora não

haja diretrizes que favoreçam esta tendência, a não ser o processo de degradação e agravamento sintomático do doente, típico da fase dos UHVD, que obrigam a acompanhamento e intervenção mais atentas.

1.2.1 - NECESSIDADES FORMATIVAS NA EQUIPA DE ENFERMAGEM

A formação é um fator preponderante para garantir o maior nível de eficiência possível na intervenção das equipas de CP (CNCP, 2016, p. 11). Qualquer UCP requer uma equipa de enfermagem que estabeleça um contacto permanente e próximo perante os doentes com necessidades de CP.

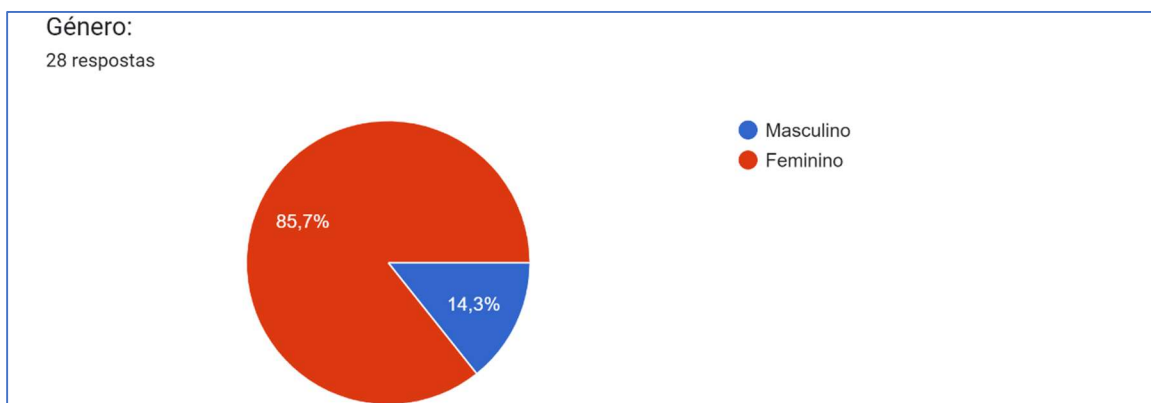
A EAPC classifica os níveis de formação em função do contexto profissional e, considera que os profissionais de enfermagem das UCP devem ter um nível especializado de formação, o mesmo que dizer, Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento com mais de 280 horas de formação, com estágios superiores a 2 semanas em unidades de reconhecida credibilidade (De Vlieger, Gorchs, Larkin, & Porchet, 2004, p. 9; APCP, 2006, p. 5).

Com a finalidade de identificar o nível de formação existente na equipa de enfermagem e avaliar as necessidades formativas sentidas por parte desta equipa, foi solicitado o preenchimento de um questionário criado para o efeito (Apêndice I). A sua implementação foi autorizada mediante deferimento do pedido de autorização enviado ao cuidado do Sr. Enfermeiro-Chefe (Apêndice II). Este questionário foi aplicado de forma anónima e facultativa, através da plataforma “Formulários” da Google, cuja ligação de acesso foi enviada pelo Enfermeiro-Chefe a cada um dos elementos da equipa de enfermagem.

Realizada a análise dos resultados deste questionário, verificou-se uma participação de 28 enfermeiros, cuja caracterização sociodemográfica foi a seguinte:

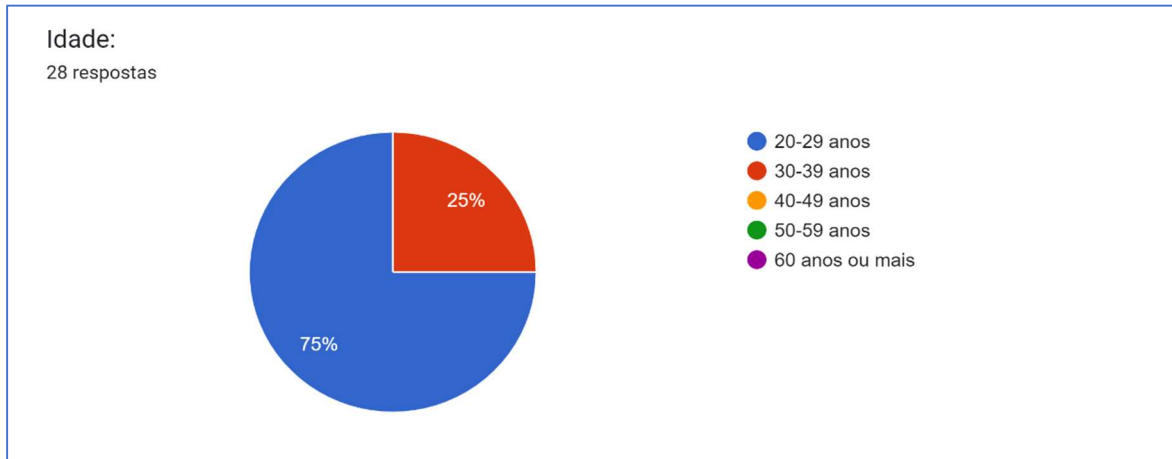
- Quanto ao género, verificou-se que a amostra tem 85,7% (24) enfermeiros do sexo feminino e 14,3% (4) enfermeiros do sexo masculino (Gráfico 1);

Gráfico 1 - Distribuição dos inquiridos por género



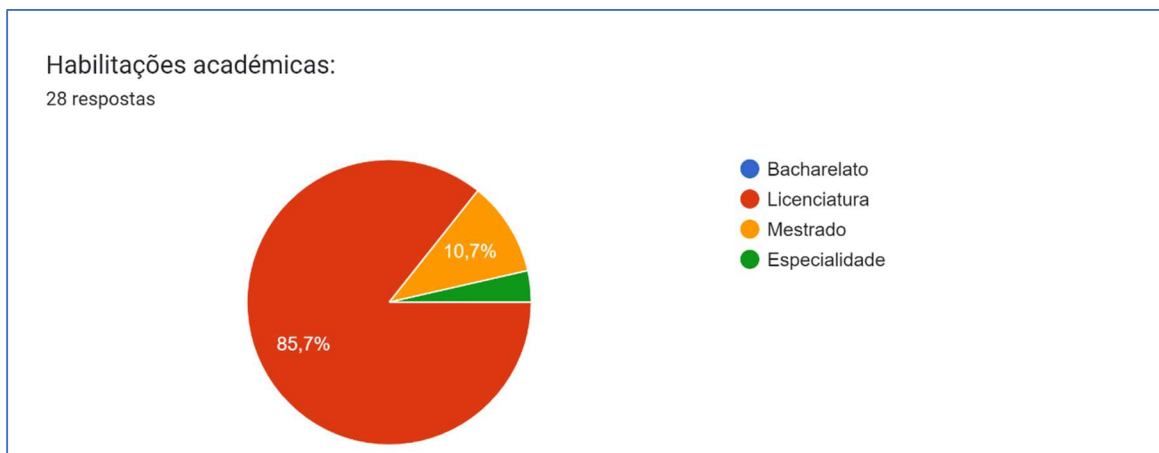
- A idade dos inquiridos corresponde em 75% (21) de enfermeiros com idades compreendidas entre os 20-29 anos e 25% (7) enfermeiros nas idades entre os 30-39 anos. Sem enfermeiros com mais de 40 anos (Gráfico 2);

Gráfico 2 - Distribuição dos inquiridos por grupos etários



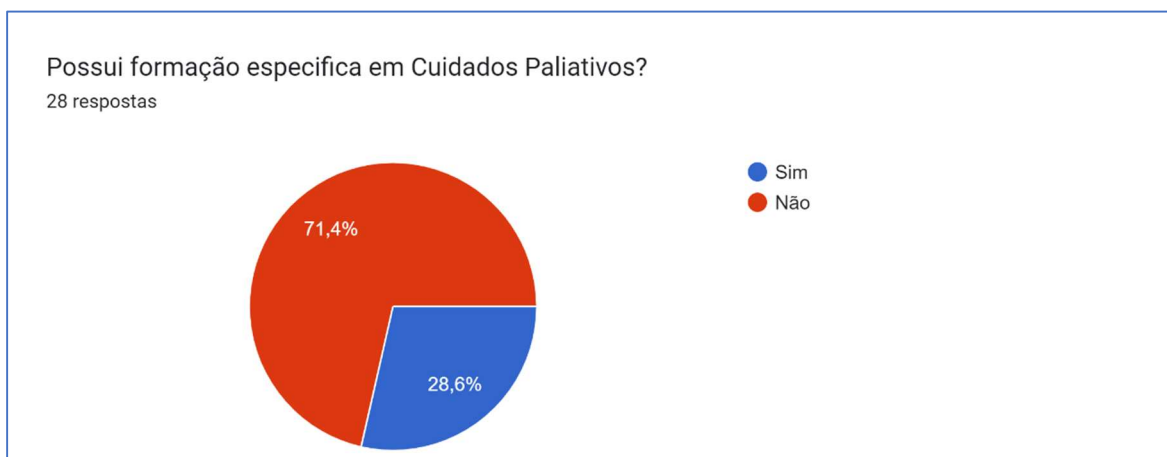
- Quando questionados sobre as habilitações académicas, verifica-se que 85% (24) enfermeiros possuem apenas licenciatura, 10,7% (3) possuem mestrado e 3,6% (1) têm especialidade em Enfermagem (Gráfico 3);

Gráfico 3 - Distribuição dos inquiridos por habilitações académicas



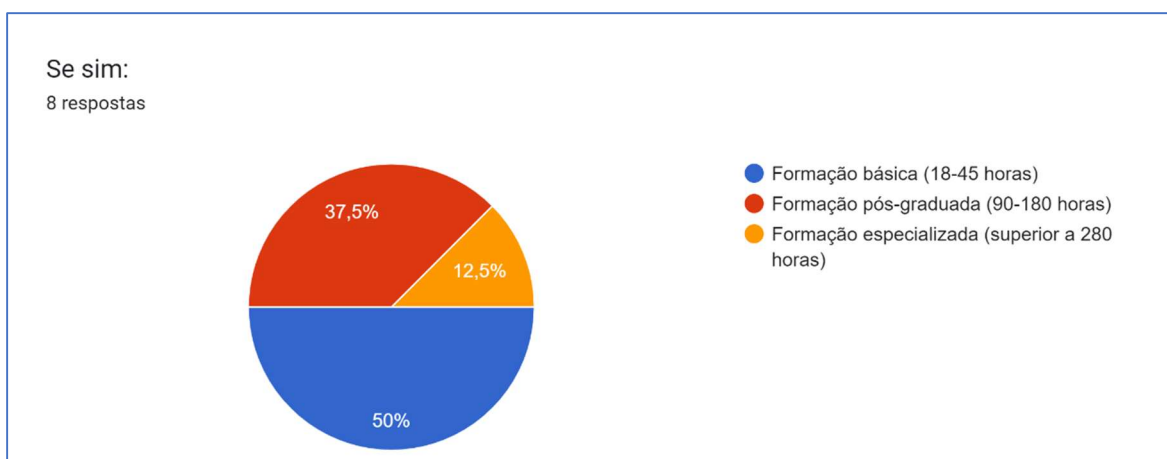
- Relativamente à formação específica em CP, 71,4% (20) negaram possuir formação em CP e 28,6% (8) referiram ter formação na área. Apesar do número elevado de enfermeiros a assumirem que não têm qualquer formação em CP, a questão não foi suficientemente clara, ao ponto de esclarecer se a resposta inclui a formação obtida através do plano curricular da Licenciatura em Enfermagem (Gráfico 4);

Gráfico 4 - Distribuição dos inquiridos por formação específica em CP



- Das oito pessoas com formação em CP, 50% (4) eram enfermeiros com formação básica (18-90 horas), 37,5% (3) tinham formação pós-graduada (90-180 horas) e 12,5% (1) tinham formação especializada (superior a 280 horas), (Gráfico 5);

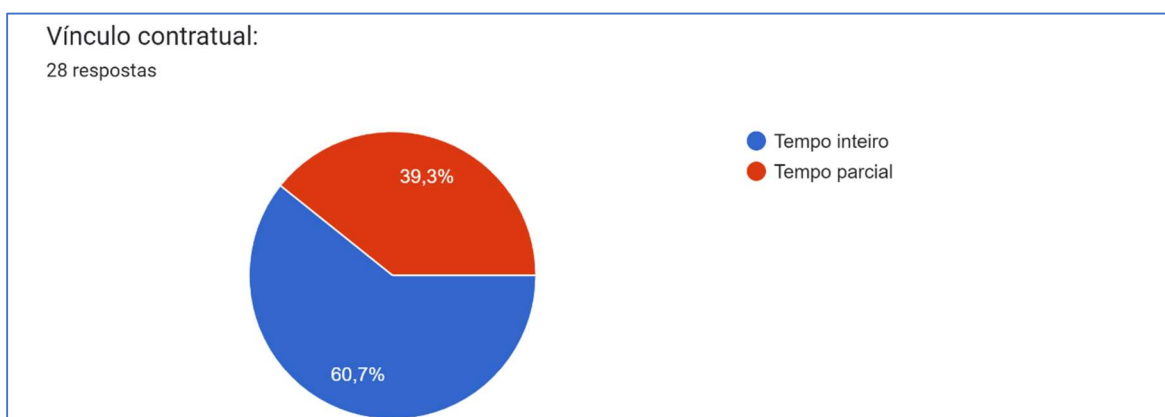
Gráfico 5 - Distribuição dos inquiridos por nível de formação



- Na totalidade dos enfermeiros inquiridos, representa 71,4% (20) de enfermeiros sem formação em CP, 14,3% (4) com formação básica (nível A), 10,7% (3) dos enfermeiros com formação pós-graduada (nível B) e 3,6% (1) com formação especializada (nível C), (níveis de formação baseados na EAPC Task Force Education);

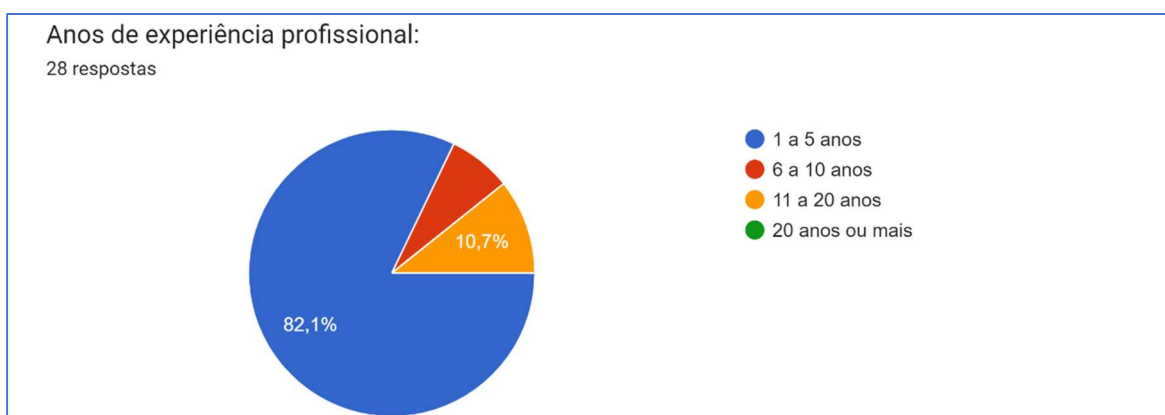
- No que diz respeito ao vínculo contratual, 60,7% (17) dos enfermeiros responderam que se encontram na WS com um contrato em regime de tempo inteiro e 39,3% (11) em regime de tempo parcial (Gráfico 6);

Gráfico 6 - Distribuição dos inquiridos por vínculo contratual em tempo



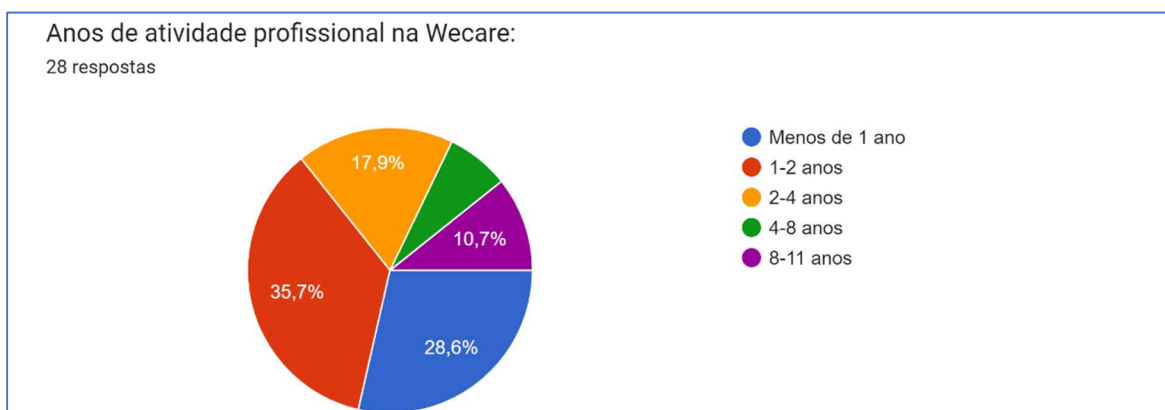
- Na questão relacionada com o tempo de experiência profissional, 82,1% (23) tinham de 1 a 5 anos, 7,1% (2) tinham de 6 a 10 anos, 10,7% (3) tinham de 11 a 20 anos e nenhum enfermeiro tinha mais de 20 anos de experiência profissional (Gráfico 7);

Gráfico 7 - Distribuição dos inquiridos por anos de experiência profissional



- No que respeita à experiência profissional na WS, 28,6% (8) tinham menos de 1 ano, 35,7% (10) tinham de 1 a 2 anos, 17,9% (5) de 2 a 4 anos, 7,1% (2) de 4 a 8 anos e 10,7% (3) de 8 a 11 anos (Gráfico 8);

Gráfico 8 - Distribuição dos inquiridos por anos de atividade profissional na WS

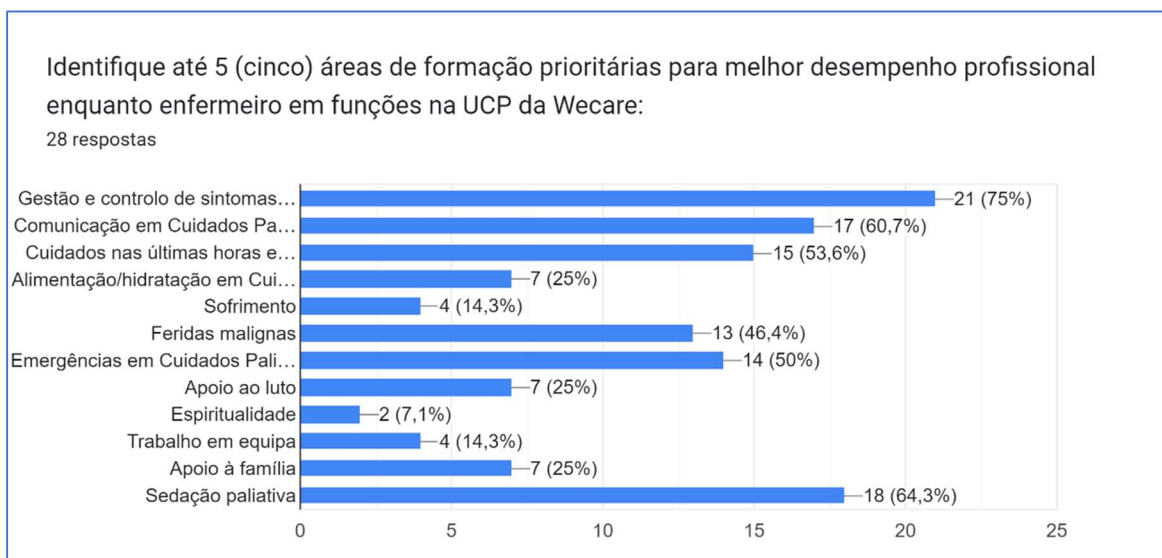


Como última questão, foram apresentadas várias opções de escolha sobre áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP, com possibilidade de acrescentar outros temas. As seis respostas mais selecionadas foram:

- Gestão e controlo de sintomas (75% com 21 respostas);
- Sedação paliativa (64,3% com 18 respostas);
- Comunicação em CP (60,7% com 17 respostas);
- Cuidados nas últimas horas e dias de vida (53,6% com 15 respostas);
- Emergências em CP” (50% com 14 respostas);
- Feridas malignas (46,4% com 13 respostas).

Ainda foram selecionados os temas “Alimentação e hidratação em CP”, “Apoio ao Luto” e “Apoio à família” com 25% (7 respostas), “Sofrimento” e “Trabalho em Equipa” com 14,3% (4 respostas) e “Espiritualidade” com 7,1% (2 respostas). Dentro das respostas abertas foi sugerido o tema “A importância dos cuidados de conforto e da preservação da dignidade humana” com 1 resposta (Gráfico 9).

Gráfico 9 - Áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP da WS



Expostos estes resultados, é possível constatar que estamos perante uma equipa de enfermagem bastante jovem em idade (75% com menos de 29 anos) e em anos de experiência profissional (82,1% com menos de 5 anos). Entre os enfermeiros inquiridos, 64,3% (18) trabalham há menos de 2 anos na WS e apenas 28,6% (8) têm algum tipo de formação em CP. Quanto ao nível de formação, 71,4% (20) dos enfermeiros referiram não

possuir qualquer formação em CP, 14,3% (4) têm formação básica (nível A), 10,7% (3) têm formação pós-graduada (nível B) e 3,6% (1) têm formação especializada (nível C). No que respeita à formação básica, importa referir que, em 2019, 70% dos Cursos de Licenciatura em Enfermagem em Portugal ensinavam sobre CP (Arias-Casais, et al., 2019).

O “Relatório Outono 2019” do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), apresentou um estudo referente ao ano 2018, no qual, entre outros aspetos, identifica os níveis de formação em CP dos profissionais que integravam equipas/serviços de CP em Portugal. Entre as diversas conclusões obtidas, ficou-se a saber que 23,1% dos enfermeiros, integrados em ECP, tinham formação específica em CP de nível C (equivalente a mestrado ou pós-graduação com mais de 280 horas), 25,1% tinham formação B (atividades de formação com duração entre 90 e 280 horas ou pós-graduação sem referência a carga horária letiva), 28,9% tinham formação de nível A (programas ou atividades de formação com duração de 18 até 90 horas) e 22,9% não tinham qualquer formação em CP. Este estudo não discriminou o nível de formação de cada categoria profissional por tipologia de equipa, contudo, sabe-se que entre todos os profissionais que trabalham em UCP's, 3,6% têm mestrado em CP, 32,8% têm pós-graduação, 3,9% têm formação intermédia, 32,5% têm formação básica e 27,3% não têm qualquer formação em CP (Batista, Sapeta, Gomes, Alves, & Queirós, 2020, p. 92).

Se compararmos os resultados deste estudo, com os resultados do questionário aplicado aos enfermeiros da UCP WS, podemos concluir que o nível de formação dos enfermeiros da UCP é inferior à realidade nacional das ECP. Além disso, se considerarmos o “Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem”, uma UCP deve ter a “dotação de 1,2 enfermeiros, com uma alocação a tempo integral, por cama de internamento, tendencialmente dotadas de 50% de enfermeiros especialistas em EMC na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, em permanência nas 24 horas, todos os dias da semana, devendo idêntica regra ser assegurada na constituição de cada turno” (Regulamento n.º 743/2019, 2019). Isto revela uma inconformidade em relação a esta orientação, à semelhança do panorama nacional, uma vez que “em três grupos profissionais [enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos da equipa básica], mais de 50% não possui o nível de formação recomendada e até, minimamente, exigida para prestar cuidados especializados” (Batista, Sapeta, Gomes, Alves, & Queirós, 2020, p. 93).

Realizado o diagnóstico de situação, verificou-se que uma das necessidades se relaciona com os cuidados nas UHVDV, pelo que seria uma área a investigar de forma a produzir mais evidências e otimizar os cuidados em contexto clínico.

2 - INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ao longo dos tempos, a investigação tem permitido desenvolver as diversas Ciências, enriquecendo-as como tal, e, contribuindo para a contínua evolução das sociedades.

A investigação científica é um método de excelência na aquisição de novos conhecimentos, dotado de um carácter sistemático e rigoroso. Através de uma estratégia ou processo racional, este método analisa fenómenos na perspetiva de obter respostas a determinadas questões que se pretendem esclarecidas (Fortin, 2009, p. 4).

O aflorar da investigação nos CP remonta à década de 1950, altura em que se verificou, pela primeira vez, o interesse no estudo dos cuidados a doentes terminais, realizado por assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras e médicos. Cicely Saunders, uma das grandes impulsionadoras dos CP, teve um papel importante na pesquisa e publicou em 1958 o seu primeiro artigo sobre cuidados a doentes terminais, ao ponto de embarcar numa missão vitalícia para melhorar estes cuidados. Entre 1958 e a abertura do *St. Christopher's Hospice* em 1967, foi responsável por 56 publicações (Clark, 2000, p. 52).

Saunders (2004, p. 3) afirmou que a origem dos CP modernos inclui um estudo sistemático de 1100 doentes com cancro avançado, desenvolvido no *St. Joseph's Hospice*, entre 1958 e 1965. Baseado em registos clínicos e relatos dos doentes, este estudo demonstrou a eficácia da administração regular de opiáceos no alívio e controlo da dor e acabou com determinados mitos relacionados com a utilização de opiáceos nestes doentes. Este estudo foi publicado na década de 1970 por Robert Twycross, também figura incontornável do panorama internacional dos CP.

Podemos dizer que foram passos importantes para o desenvolvimento e afirmação do Paliativismo, tal como o conhecemos hoje em dia. Os contributos da investigação foram e são fundamentais para o desenvolvimento científico de qualquer área de estudo. Fortin (2009, p. 6) afirma que “a investigação é necessária a qualquer disciplina na produção de conhecimento e que direta ou indiretamente influenciam a prática”. Não obstante, quando comparamos o nível de desenvolvimento dos CP com outras áreas científicas e de especialidade médica, os CP ainda são considerados uma disciplina “jovem e recente” que precisa de maior consolidação do seu conhecimento científico (Pereira & Hernández-Marrero, 2020, p. 22).

Qualquer processo de investigação comporta um conjunto de quatro fases: conceptual, metodológica, empírica e interpretação/difusão (Fortin, 2009, p. 47). É nesta perspetiva, que surge o trabalho de investigação intitulado “CUIDADOS À PESSOA NOS ÚLTIMOS DIAS OU HORAS DE VIDA: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DOS CUIDADOS PALIATIVOS” que tem como objetivo conhecer a perceção dos PS dos CP acerca dos

cuidados a prestar à pessoa nos UHDV numa UCP. Esta problemática surgiu, em primeiro lugar, do diagnóstico de necessidades de formação efetuado à equipa de enfermagem da Wecare, no qual os “cuidados nas últimas horas e dias de vida” foram indicados como área prioritária de investimento em termos formativos e obtenção de maior evidência científica. A problemática também foi escolhida com base no interesse pessoal para o desenvolvimento de competências na área, na medida em que esta fase da vida exige cuidados de grande complexidade e tomadas de decisão que envolvem decisões éticas perfilhadas por toda a equipa de saúde, nem sempre fáceis de tomar. Assim, ao longo do ENP levou-se a cabo o estudo acima referenciado, que de seguida se passa a apresentar. Procurou-se analisar o que a evidência científica apresenta e, para isso, como marco teórico apresentam-se os seguintes temas: “Cuidados Paliativos: da origem à atualidade”; “Os CP em Portugal e seu enquadramento legal”; “Últimas horas e dias de vida: conceitos e manifestações clínicas” e “O processo de cuidados nos últimos dias e horas de vida”. De seguida apresenta-se o percurso metodológico que compreende a problemática, questões orientadoras e objetivos; a metodologia e tipo de estudo; participantes do estudo; instrumento de recolha de dados e procedimento de tratamento e análise de dados; questões éticas. Termina-se o capítulo com a apresentação e discussão dos resultados, conclusões, implicações e limitações do estudo.

Para abordar os CP nas UHDV, uma fase muito específica da realidade vivida pelo doente e família em situação paliativa, é imprescindível conhecer os alicerces dos CP. Posto isto, em primeiro lugar foi essencial enquadrar os CP na história, assim como, apresentar os conceitos, princípios e filosofia que lhes estão associados. Uma vez que este estudo foi realizado numa UCP em Portugal, também foi importante perceber como estão organizados os CP no panorama nacional.

2.1 - CUIDADOS PALIATIVOS: DA ORIGEM À ATUALIDADE

A essência do cuidar tem origens remotas. “Desde que surge a vida que existem cuidados, porque é preciso «tomar conta» da vida para que ela possa permanecer (...)”. Face a estas palavras de Collière (1999, p. 27) não será inusitado pensar na possibilidade dos CP terem sua origem nas sociedades primitivas. González e Ruiz (2012, p. 1015; 1021) referem que nesse período os CP eram praticados através de rituais de passagem, com alto conteúdo simbólico, principalmente a partir do momento em que o ser humano passou a atribuir significado à morte, a realizar o culto aos mortos e a acreditar no além. Apesar desta ancestralidade, foram as vivências mais recentes que terão influenciado a realidade contemporânea dos CP.

No início da Idade Média, as instituições de natureza religiosa, nomeadamente de cultura judaico-cristã, criaram refúgios seguros para os peregrinos e doentes locais ou indigentes. Não estavam destinados a pessoas em fim de vida, porém, havia peregrinos feridos que adoeciam gravemente, acabando por ser acolhidos e cuidados até à morte (Saunders, 2000, p. XI).

Estes refúgios tinham a designação de “hospícios” (do latim *hospitium*, que significa hospitalidade/hospedagem), e tinham como objetivo a alimentação e prestação de cuidados de saúde (Cerqueira, 2005, p. 24; Porto Editora, 2023).

No século XVI, em Espanha e França, foram fundados hospícios por ação de determinadas ordens religiosas com o intuito de intervir junto de pessoas em fim de vida. Com as alterações impostas pela Reforma Protestante, os hospícios passaram a desempenhar outras funções, como lares de idosos e hospitais. Só a meados do século XIX, é que se recuperou o termo hospício, mas, para designar especificamente os edifícios de apoio a doentes moribundos (Saunders, 2004, p. 6). Uma iniciativa levada a cabo nalgumas cidades de França e Irlanda através da abertura de diversos hospícios de caridade e apoio a moribundos (SFAP, 2000, p. 3; Marques, 2014, p. 8).

No início do século XX, mais precisamente em 1905, abre em Londres o *St Joseph's Hospice*, através da mesma congregação religiosa responsável pela criação, no século anterior, do *Our Lady's Hospice for the Dying* em Dublin. Além do *St. Joseph's Hospice*, nesse período a cidade londrina já acolhia pelo menos três casas protestantes fundadas recentemente com o mesmo propósito, mas sob a designação de outros títulos: *Friedensheim Home of Rest* (mais tarde *St. Columba's*) em 1885, *The Hostel of God* em 1891 e *St. Luke's Home for the Dying Poor* em 1893 (Saunders, 2004, p. 6).

Em pleno século XX, com a evolução tecnológica, o aumento da esperança de vida, a alteração do padrão de algumas doenças predominantemente infecciosas para crónicas e degenerativas, bem como o desenvolvimento de determinadas ciências humanas, incluindo a Medicina e a Enfermagem, proporcionou-se o aparecimento de movimentos defensores dos CP (Cerqueira, 2005, pp. 24, 25; Foucault, 2018, pp. 12, 13).

O Movimento Moderno de Cuidados Paliativos foi exemplo disso e contou com o papel preponderante de Cicely Saunders. Na sua juventude concluiu os estudos como enfermeira, tendo abandonado forçosamente a profissão devido a uma lesão nas costas. Por este motivo regressou aos estudos e formou-se em Administração Pública e Social, passando a desempenhar funções como Assistente Social em contexto hospitalar. As suas vivências profissionais despertaram nela o interesse pela pessoa doente em fim de vida, levando-a a praticar voluntariado em *St. Luke's Hospice* e, mais tarde, a enveredar pelo

curso de medicina como forma de aprofundar conhecimentos e produzir investigação na área do doente terminal. Já como médica, estabeleceu os princípios básicos dos CP modernos, desenvolvendo uma abordagem sistemática para o controlo da dor em doentes terminais e deu atenção às suas necessidades físicas, sociais, emocionais e espirituais (Clark, 2005, pp. vii, xii).

Em 1967, Cicely Saunders foi a responsável pela fundação do *St. Christopher's Hospice*, destinado a cuidar de pessoas doentes em fase terminal e a promover uma morte mais digna. Tratou-se de um marco decisivo para a afirmação dos CP enquanto área específica da medicina moderna. Este hospício reuniu especialistas em controlo da dor e outros sintomas, com profissionais dedicados às áreas de cuidado humanitário, ensino e pesquisa clínica, sendo atualmente uma referência mundial na área dos CP (Saunders, 2000, p. XI; Cerqueira, 2005, pp. 25, 26; Foucault, 2018, p. 13).

Fruto deste trabalho, Cicely Saunders introduz o conceito de “dor total”, reflexo da multidimensionalidade da dor e do sofrimento (Saunders, 1964; Neto, 2016b, p. 7). Uma visão além da dor física, que capturou a atenção das dimensões sociais, emocionais e até espirituais do sofrimento, que umas das doentes de Cicely Saunder conseguiu resumir com a seguinte afirmação: “tudo em mim está errado” (Clark, 2000, p. 52).

Desta forma, acrescentou à tradicional compaixão pelo sofrimento vivido pelos doentes em fim de vida, uma nova filosofia de adaptação à fase terminal e efetivo alívio de sintomas. Uma estratégia que ajudou a melhorar a adaptação à fase terminal e garantir uma morte mais digna (Cerqueira, 2005, p. 25).

Os CP passaram a contrariar a visão exclusiva na medicina curativa, dando atenção àqueles que deixavam de ter possibilidade de cura. Além da pessoa doente, contemplava o apoio à família como alvo dos cuidados prestados numa abordagem holística e com o envolvimento de profissionais de diferentes áreas. Este conceito multidimensional e multidisciplinar, acabou por se alargar aos Estados Unidos, Canadá e mais tarde a outros países da Europa (Cerqueira, 2005, p. 26).

Em 1987, os CP foram reconhecidos como uma especialidade médica (WHO, 1998, p. 8) e a OMS publicou a sua primeira definição de CP em 1990 (WHO, 1990, p. 11). A mesma foi reformulada em 2002, passando a assumir a seguinte redação:

“Cuidados Paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e

tratamento rigoroso dos problemas físicos, como a dor, e outros problemas psicossociais e espirituais” (WHO, 2002, p. 84).

No seguimento desta definição, a OMS acrescenta que os CP (WHO, 2002, p. 84):

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias e, se necessário, incluindo o acompanhamento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influir positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

Por seu lado, a EAPC, uma associação fundada em Itália no ano de 1988 e dedicada à promoção e desenvolvimento dos CP na Europa, define os CP de forma muito similar (Radbruch, et al., White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 2009, p. 281):

“cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”.

A resolução da Assembleia Mundial da Saúde alusiva aos CP, realizada em 2014, aprovou a resolução 67.19 designada de “*Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*”, que instigou as autoridades internacionais a melhorar o acesso e desenvolver os CP como um componente central dos sistemas de saúde (Kaasa, Hjermstad, & Sjögren, 2022, p. 22).

Recentemente, num trabalho liderado pela *International Association for Hospice and Palliative Care*, procurou-se consensualizar a definição de CP. Envolveu diversos especialistas internacionais em CP e representantes da OMS, na busca de uma nova definição que fosse inclusiva, abraçando os diferentes sistemas de saúde, independentemente do seu nível de desenvolvimento e, refletindo as opiniões e percepções de uma comunidade global de PS. O resultado alcançado reforça que os CP estão direcionados a pessoas de qualquer idade e integra a família e os cuidadores como alvo dos cuidados, passando a ter a seguinte redação (Radbruch & et al., 2020):

“Cuidados paliativos são cuidados holísticos ativos a indivíduos de todas as idades, em sério sofrimento relacionado com sua saúde devido a doenças graves e especialmente próximos do fim da vida. Visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, seus familiares e seus cuidadores”.

A EAPC considera que devem ser garantidos dois níveis de cuidados: a ‘abordagem paliativa’ e os ‘CP especializados’ (Radbruch, et al., White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 2009, p. 285). Porém, alguns países alargam o espectro e consideram três ou quatro níveis de cuidados, definidos da seguinte forma (Radbruch, et al., 2009, pp. 285, 286; CNCP, 2016, pp. 9, 10, 16; Luyirika, Gómez-Batiste, & Connor, 2017, pp. 94-97; Twycross, 2020, pp. 25, 26):

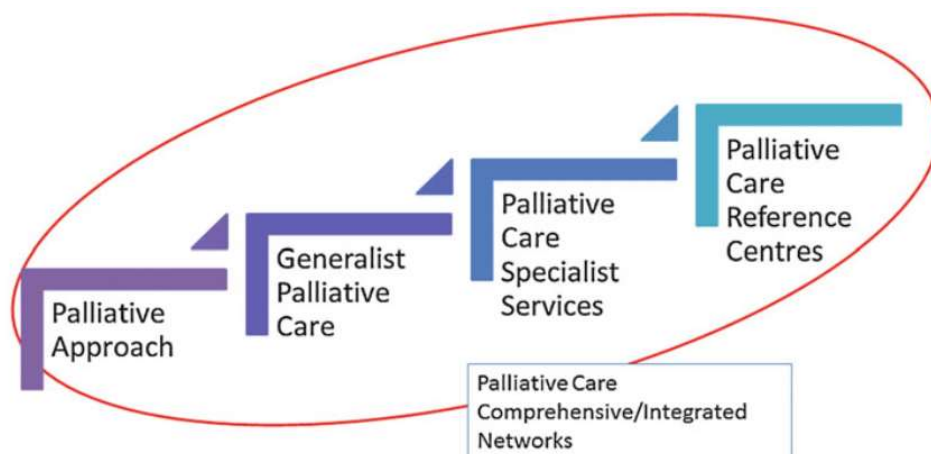
- A ‘abordagem paliativa’ refere-se a cuidados sustentados nos princípios e filosofia dos CP, aplicados em qualquer serviço não especializado na área. Qualquer profissional de saúde deve ter formação básica em CP, ser capaz de identificar e intervir perante necessidades de foro paliativo ou encaminhar os casos mais complexos para outro nível de diferenciação;
- Os ‘CP Generalistas’ são prestados em contextos com alta prevalência de doentes com doença incurável e progressiva, em que os CP não são o foco principal dos cuidados. Os profissionais de Cuidados de Saúde Primários (CSP) e de alguns serviços hospitalares, como Oncologia, Medicina Interna, Hematologia, etc., devem possuir bons conhecimentos e competências em CP;
- Os ‘CP especializados’ são cuidados multidisciplinares e interdisciplinares prestados por profissionais altamente diferenciados, integrados em serviços ou equipas que têm como atividade principal os CP direcionados a doentes e famílias com necessidades mais complexas. Também prestam serviço de consultadoria a profissionais de outros níveis de cuidados e articulam-se com entidades formadoras e de investigação com finalidade de desenvolver os CP;

- Os 'Centros de Excelência' são centros de referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP. Além de prestarem CP especializados, são instituições idóneas para a formação de especialistas e desenvolvimento de conhecimento científico.

Os doentes e famílias devem ter acesso a CP adequados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, sempre em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos.

Face ao exposto podemos depreender que o nível de complexidade de cuidados está associado a estruturas organizacionais diferentes. Luyirika, Gómez-Batiste e Connor (2017, p. 94), ilustram os vários níveis de complexidade dos CP da seguinte forma (figura 1):

Figura 1 - Níveis de complexidade dos CP



Fonte: Luyirika, Gómez-Batiste, & Connor, 2017, p. 94

Esta diferenciação dos CP é o reflexo da evolução destes cuidados, no qual se apagou um conceito inicialmente voltado exclusivamente para os momentos finais da vida da pessoa doente. Twycross (2020, p. 25), foi testemunha de que há 50 anos atrás, os CP limitavam-se a cuidados de conforto nas pessoas doentes em fim de vida e eram praticados em hospícios criados para esse fim. Desde então, os CP expandiram-se e podem provavelmente, ser descritos como “*cuidados além da cura*” que, na perspetiva de Twycross (ibidem), significa:

- Uma abordagem holística da pessoa, com preocupações físicas, psicológicas, sociais/ familiares e espirituais/existenciais;

- Foco na qualidade de vida, com possibilidade de tratamentos de prolongamento da vida, porém, sem obstinação terapêutica e sem prolongamento do sofrimento;
- Intervir com base na necessidade, independentemente do diagnóstico ou prognóstico;
- Que são aplicáveis a todas as faixas etárias;
- São prestados por uma equipa multidisciplinar.

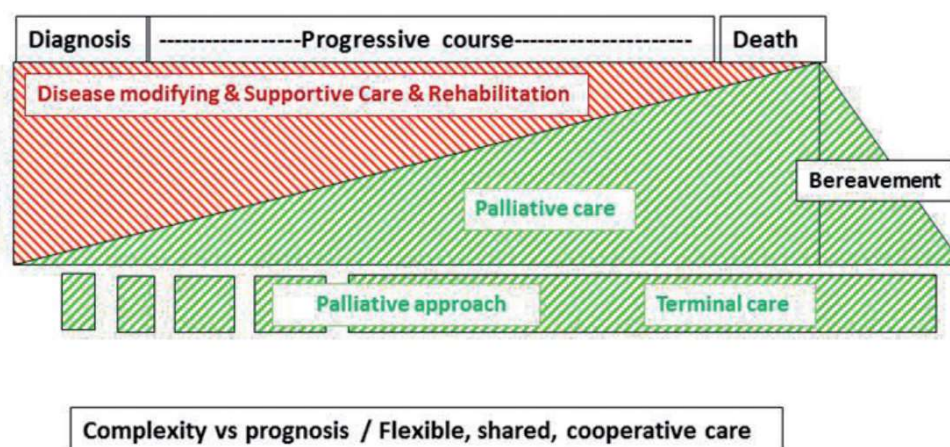
Twycross (2020, p. 25) reforça, que os CP são cuidados humanizados dirigidos a seres humanos e não cuidados mecânicos dirigidos a máquinas humanas. O enfoque dos CP está sempre “na promoção da qualidade de vida, no ajudar a viver - e não no “ajudar a morrer”, como erradamente se pensa – e numa intervenção ativa nas várias dimensões do sofrimento (...), qualquer que seja o seu prognóstico (anos, meses, semanas)”, (Neto, 2020, p. 20).

Conforme é possível verificar, a ‘melhoria da qualidade de vida’ é um fator sempre presente nas diferentes definições e princípios dos CP. Twycross (2003, p. 19) recorre à expressão “qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal”, para dar a entender o grau de subjetividade que lhe está inerente. Considera, que existe boa qualidade de vida quando as aspirações de uma pessoa são alcançadas e preenchidas pela situação vivida.

A evolução da definição dos CP fez que a OMS deixasse de enfatizar tanto o prognóstico, direcionando a preocupação para as necessidades e o sofrimento da pessoa doente, independentemente da fase evolutiva da doença (Capelas, Neto, & Coelho, 2016, p. 917). Os modelos de atuação também sofreram alterações no seu paradigma, passando a defender uma prestação contínua de cuidados integrados, em que os cuidados curativos diminuem à medida que progride a doença e os CP aumentam à medida que se aproxima o fim da vida, com garantia permanente de apoio à família (WHO, 2002, p. 84).

A figura 2 (Gómez-Batiste, et al., 2017, p. 56) ilustra esta concomitância de cuidados ao longo da evolução da doença, em que os CP têm início no momento do diagnóstico de qualquer doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, de modo a satisfazer as necessidades multidimensionais da pessoa doente e família, mantendo-se presentes até à morte e prolongando-se no processo de luto.

Figura 2 - Modelo Integrado de CP ao longo da evolução da doença

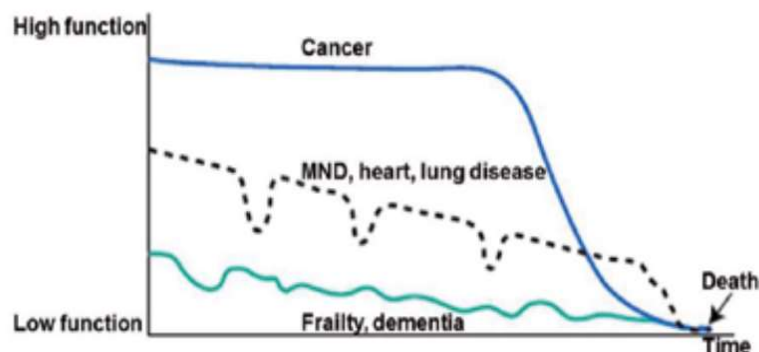


Fonte: Gómez-Batiste, *et al.*, 2017, p. 56

Importa salientar, que não há propriamente um momento pré-definido na trajetória da doença que marca a transição dos cuidados curativos para paliativos. Estes, são flexíveis e ajustados a qualquer pessoa desde o diagnóstico, prevendo-se que este afete adversamente o dia-a-dia e a esperança de vida da pessoa doente. No entanto, esta trajetória pode corresponder a um período de vários anos, meses, semanas ou dias (Radbruch, *et al.*, White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 2009, p. 287).

Esta variação temporal, depende bastante da doença em causa e da sua evolução. Gómez-Batiste, *et al.* (2017, p. 55) referem que existem diferentes trajetórias da doença conforme a sua causa e, independentemente desta, realçam a importância de todas as pessoas em situação paliativa terem o mesmo direito de aceder a CP. Prevê-se que as pessoas com doença oncológica tenham um percurso com declínio terminal curto. A contrastar com esta realidade, os doentes com insuficiência cardíaca, pulmonar, hepática ou renal podem apresentar declínio flutuante ao longo de 1-5 anos, à semelhança das pessoas com fragilidade, demência ou multimorbididades, que precisam de cuidados de saúde integrados no domicílio e com apoio à família e cuidadores (figura 3).

Figura 3 - Trajetórias típicas de doença para pessoas com doença crônica progressiva



Adaptado de Lynn e Adamson e de Murray *et al.*, citado por Gómez-Batiste, *et al.*, 2017, p. 250

As demências são atualmente a terceira causa de morte a nível mundial, integrando patologias que progridem habitualmente de forma lenta, para uma profunda incapacidade física e cognitiva. Entre os diferentes tipos de demência, temos a demência de Alzheimer, demência de corpos de Lewy, demência vascular, demência frontotemporal e outras demências mistas (Whitehead, Gamaluddin, DeWitt, Christi, & Kim, 2022). Isto permite-nos dizer que “(...) receber CP não significa obrigatoriamente estar a morrer” (Neto, 2020, p. 21). As definições mais recentes de CP não se limitam a pessoas doentes com expectativa de vida restrita na fase final da doença.

Embora os CP tenham estado historicamente focados no cuidado a pessoas com cancro e perto do fim da vida, a evidência mostra benefícios destes cuidados em pessoas doentes com uma ampla gama de doenças graves, incluindo aqueles que ainda estão numa fase inicial da doença (Schoenherr, Bischoff, Pantilat, Marks, & O’Riordan, 2019).

A prevalência destas doenças difere em cada zona do planeta. Assim, as doenças prevalentes em países desenvolvidos são a multimorbidade, fragilidade e demência, seguidas por determinadas falências orgânicas e cancro. Em África são frequentes o HIV/SIDA, a malária e a tuberculose multirresistente, enquanto que na América Latina é o cancro (Gómez-Batiste, *et al.*, 2017, p. 53).

A maior parte das vezes o sofrimento é associado à dor física. Cerqueira (2015), afirma que “Cuidar de forma integral a pessoa em fim de vida implica um cuidado humano cuja missão para além do alívio é a compreensão deste processo de sofrimento. Este princípio deve nortear as intervenções dos enfermeiros e não o confundir com o alívio exclusivo da dor física, já que o sofrimento é multidimensional e nem sempre totalmente visível.

As patologias e os sintomas podem implicar sofrimento em todas as dimensões humanas, na pessoa doente e na família. Dessa forma, a prática dos CP é necessariamente multidisciplinar, a fim de aceder e intervir nos diferentes domínios do sofrimento humano: físico, psicológico, social e espiritual (Hoffmann, Santos, & Carvalho, 2021). O sofrimento físico reporta-se à dor e conjunto de outros sintomas resultantes da doença ou tratamentos aplicados, mas também, à perda de energia e limitações funcionais (Barbosa, 2016c, p. 679). No que respeita ao sofrimento psicológico, envolve as componentes: mental e emocional. O sofrimento mental reporta-se a aspetos como as “dificuldades na concentração e memória, ao descontrole cognitivo das preocupações e à dificuldade de resolução de problemas decorrentes de várias perdas”, enquanto o sofrimento emocional “integra uma área de variabilidade de humor, de insónia, de tendências abandonicas e desejo de morte e eventual ideação/intensão suicidária” (Barbosa, 2016c, p. 679). A vertente do sofrimento social integra as relações interpessoais e comunicacionais com o meio que ajudam o doente a definir-se enquanto pessoa. Werlang & Mendes (2013, pp. 743, 766), referem que o sofrimento social está presente a partir de sentimentos de perda, humilhação e isolamento social, advindo da perda de objetos sociais que permitiam o vínculo e a interação com demais membros do grupo social. Estes objetos sociais como, por exemplo, saúde, trabalho, desejos, sonhos, vínculos sociais, ou seja, o todo da vida composto pelo concreto e pelo subjetivo, que permitem o viver. Quanto ao sofrimento espiritual, este emerge quando não são satisfeitas as necessidades espirituais (2016b).

A espiritualidade tem sido identificada como um fator importante na saúde geral e bem-estar em CP. Trabalha os aspetos psicológicos e espirituais do cuidar, ajudando no alívio de angústias físicas, emocionais, sociais e espirituais da pessoa doente, familiares e PS. É entendida num nível individual e pode ser vista como uma sensação de paz interior, busca de um propósito e conexão com o sagrado (Deus, natureza, família, etc.), (Rego & Nunes, 2019). Importa esclarecer, que a espiritualidade se confunde muitas vezes, com a religiosidade, porém não se limita nem depende da religião. À religião está associado um sistema de crenças e dogmas compartilhados que modelam a conduta da pessoa e que pode ser, ou não, vivenciado de forma espiritual, incluindo doutrinas, rituais e a moral dentro de uma comunidade. A espiritualidade diz respeito ao sentido transcendental que uma pessoa atribui à sua vida e aos valores e propósitos ligados a ela (Hoffmann, Santos, & Carvalho, 2021).

Face à multidimensionalidade do sofrimento e a complexidade que lhe está associada, há autores que defendem a necessidade de constituir o sofrimento como o **sexto sinal vital** e aplicá-lo a todas as pessoas que são alvo de cuidados. Em Portugal já estão instituídos instrumentos com esse intuito (Barbosa, 2016c, p. 679).

Nos CP “as intervenções não visam a cura, mas sim o alívio de sintomas e do sofrimento, além de possibilitar a compreensão do processo de morrer com dignidade” (Cerqueira, 2015, p. 50). Esta será a melhor forma de atender as pessoas com doenças graves e suas famílias. Os instrumentos que viabilizam a aplicação dos CP assentam em quatro pilares, componentes essenciais de qualquer intervenção paliativa (Neto, 2016b, p. 4): avaliação e controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família e trabalho em equipa. Tratam-se de quatro princípios básicos, que segundo Neto (ibidem), devem ser encarados com o mesmo nível de importância para garantir CP de qualidade, embora outros autores entendam que a ‘avaliação e controlo de sintomas’ seja prioritária. Mais à frente, teremos a oportunidade de explicar cada um destes pilares e de abordar algumas especificidades atribuídas à fase dos UHVD de uma pessoa em situação paliativa.

A aposta nos CP tem trazido a debate questões muito sensíveis em termos éticos. O acompanhamento de pessoas com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e/ou em fim de vida, e sujeitas a CP, pode levar ao aparecimento de dilemas éticos, “passíveis de ocorrer quando a escolha por determinada opção em termos de abordagem, é complexa e difícil, na medida em que se coloca em conflito dois ou mais princípios éticos” (Pereira S. M., 2010). Por essa razão, é de enorme importância que os elementos da equipa multiprofissional compreendam os princípios da bioética, sustentada nos pilares da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Finlay, 2020).

Callegari (2011) afirma a necessidade de se promoverem reflexões bioéticas e diálogo entre as ciências da Saúde e o Direito, sempre no pleno respeito pela dignidade humana. Quando ocorrem dilemas éticos e há desacordo em como proceder com os cuidados à pessoa doente em fim de vida, existem habitualmente as Comissões de Ética, constituídas por médicos, enfermeiros, capelães, assistentes sociais e gestores de caso que aconselham na forma de intervir. As decisões destas Comissões não são juridicamente vinculativas (Finlay, 2020).

Efetivamente, se por um lado os CP defendem a qualidade de vida e a personalização dos cuidados, também sabemos da carga de subjetividade associada a estes conceitos, que podem trazer à superfície problemas éticos, relacionados com a vontade da pessoa doente e a legislação vigente, como, por exemplo, os direitos e deveres dos doentes, conceitos, competências e código deontológico dos PS, que podem colidir com o julgamento clínico, a tomada de decisão ou os valores das pessoas envolvidas no processo.

2.2 - CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL E SEU ENQUADRAMENTO LEGAL

Em Portugal, os CP modernos são relativamente recentes. Remontam ao início da década de 90 do século passado e resultaram da iniciativa de grupos de pessoas pioneiras.

Criaram-se serviços de internamento para controlo sintomático a pessoas com doenças oncológicas incuráveis e avançadas (Hospital do Fundão, Instituto Português de Oncologia do Porto e Coimbra) e, um pouco mais tarde, foi criada a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados (Centro de Saúde de Odivelas), que incluía a prestação de CP (Marques, et al., 2009, p. 33).

As primeiras diretrizes sobre CP foram publicadas através da Resolução do Conselho de Ministros nº129/2001 que aprova o Plano Oncológico Nacional 2001-2005 e estabelece a prestação de CP ao doente oncológico (Resolução do Conselho de Ministros nº129/2001, 2001).

Em 2003, foi aprovada a Rede de Cuidados Continuados, prevendo a prestação de cuidados “destinados a promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos em consequência de doença crónica ou degenerativa, ou por qualquer outra razão física ou psicológica suscetível de causar a sua limitação funcional ou dependência de outrem, incluindo o recurso a todos os meios técnicos e humanos adequados ao alívio da dor e do sofrimento, a minorar a angústia e a dignificar o período terminal da vida” (Decreto-Lei n.º 281/2003, 2003, p. 7492).

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010, identificou os CP como área prioritária de intervenção e, em 2004, o Ministério da Saúde publica o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), (DGS, 2004), que, além da definição de CP, faz referência aos princípios norteadores destes cuidados, aos direitos do doente, ao quadro conceptual e aos níveis de diferenciação de cuidados (Marques, et al., 2009, p. 33; DGS, 2004).

Em 2006, mediante a publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, é criada a RNCCI, que compreendem “a reabilitação, a readaptação e a reintegração social” e “a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis”, pelo que incluem a prestação de CP, centrados no “alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, do Sistema Nacional de Saúde” (Decreto-Lei n.º 101/2006, 2006).

A RNCCI estabeleceu a criação de três modelos de Equipas de Cuidados Paliativos (ECP), que favoreceram a visibilidade e o desenvolvimento dos CP em Portugal:

- Unidades de Cuidados Paliativos;
- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Em 2010, foi aprovado o documento “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos” (RNCCI, 2010), que veio definir um conjunto de medidas a implementar até 2013, com o intuito de melhorar a prestação de CP em concordância com as normativas da OMS.

A Lei de Bases dos CP (LBCP) surge em 2012, mediante a publicação da Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, e consagra o direito, e regula o acesso, dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a RNCP, (Lei n.º 52/2012, 2012). Este diploma legal atribuiu aos CP um modelo de intervenção integrado e articulado, com diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de CP, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários. A lei adota o conceito de CP propagado pela OMS, definindo estes cuidados como (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5119):

“(…) cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em 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 do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

O Decreto-Lei n.º 101/2006 foi alterado e republicado através do Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, vindo a clarificar que as unidades e equipas em CP deixam de estar integradas na RNCCI, passando para a RNCP.

Em 2016, constituiu-se a 1ª Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), iniciando-se assim a regulamentação da RNCP e a quem compete a elaboração bienal de um Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), com vista à organização dos serviços e formação dos recursos humanos no SNS, (Despacho nº 7824/2016 de 15 de junho).

O primeiro PEDCP, correspondente ao biénio 2017-2018, foi aprovado pelo Despacho nº 14311-A/2016 de 28 de novembro, e, entretanto, já foram apresentados outros dois planos, correspondentes aos biénios 2019-2020 e 2021-2022.

Em 2018, foi publicada a Lei n.º 31/2018 de 18 de julho, que regula os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, vindo complementar alguns direitos ausentes ou deficitariamente explanados na LBCP.

Assemelhando-se aos princípios difundidos pela OMS em 2002 (WHO, 2002, p. 84), na Base IV da LBCP podemos aceder aos princípios dos CP defendidos para Portugal (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5120):

- “a) Afirmção da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de CP aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de CP;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.”

Neto (2020, pp. 14-16), reforça e clarifica estes princípios procurando desmistificar algumas crenças atribuídas aos CP. Desassocia qualquer papel caritativo e social a estes cuidados, enquadrando-os nos sistemas de saúde da atualidade. Encara-os como tratamentos e cuidados de saúde, cujo objetivo principal é, perante a impossibilidade de cura, promover maior qualidade de vida, autonomia e dignidade da pessoa doente, independentemente do prognóstico, patologia e idade. Enaltece a abordagem holística multidimensional do sofrimento (nas dimensões física, psicológica social e espirituais), indo de encontro às necessidades do binómio doente-família e sendo este o alvo dos cuidados. Salienta, que devem ser introduzidos numa fase precoce da doença quando o sofrimento é intenso, sem esquecer que devem ser estendidos à família e aos cuidadores, prolongam-se pela fase de luto.

Desde 1995 existe a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, que em 2007 alterou sua designação para Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), e que tem dinamizado e divulgado os CP, quer junto dos PS, quer junto da população em geral. Na opinião de Catarina Pazes, atual Presidente da APCP, seria de esperar que, decorridos tantos anos após a publicação da Lei de Bases dos CP em 2012, não fosse necessário continuar a explicar o que são os CP e quais as suas vantagens. Apesar de todo o conhecimento científico e enquadramento legal desenvolvidos em Portugal, os CP

continuam a estar inacessíveis a muitos doentes e famílias, pelo facto de não estarem "*democratizados de forma natural*" nos serviços de saúde (Pazes, 2021).

2.3 - ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA: CONCEITOS E MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

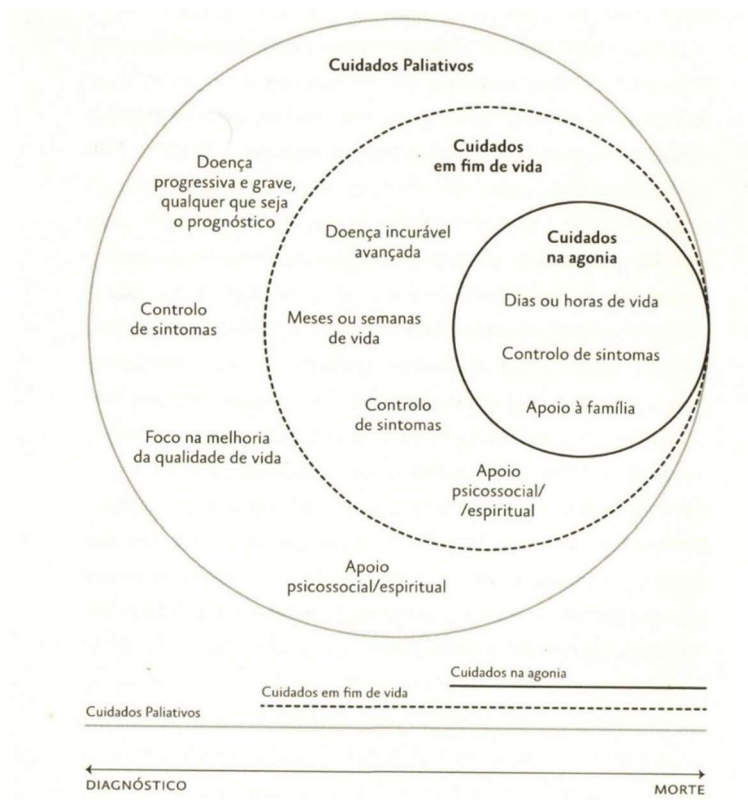
A partir do momento que uma pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, deixa de obter resposta a tratamentos curativos, pode representar uma evolução inexorável da doença e um agravamento gradual do seu estado geral de saúde. Segue-se uma fase de degradação marcada do doente que equivale ao período das UHDV, também conhecida por fase agónica. Esta, é a última fase da vida da pessoa em situação paliativa, cujo agravamento acentuado do estado geral é bem visível a cada dia que passa. A sobrevida pode variar entre 1 e 14 dias, embora com possibilidade de se prolongar em doentes jovens e resistentes ou em pessoas com "problemas por resolver" (Neto, 2016a, p. 317).

Os cuidados nas UHDV são uma componente vital no exercício profissional para garantir uma boa morte, isto é, "livre de angústia e sofrimento evitáveis para doentes, familiares e cuidadores; em geral de acordo com os desejos do doente e familiares; e razoavelmente consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos" (Field & Cassel, 1997). Nesta fase, habitualmente é verificado um rápido declínio funcional do doente, de causa irreversível, com aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos existentes, podendo ocorrer episódios agudos que determinem a morte da pessoa de forma inesperada (Américo, 2012, p. 534; Neto, 2016a, p. 318), e que obriga a uma atenção redobrada pelo risco de maior sofrimento para o doente e família. Entre as causas reversíveis, incluem-se, por exemplo, a toxicidade por opioide, desidratação, insuficiência renal, infeção e hipercalcemia (Neto, Barosa, & Gonçalves, 2021).

A pessoa em situação de morte iminente, ou seja, nos últimos dias de vida, pode apresentar agravamento do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, pelo que é fundamental uma gestão rigorosa e cuidadosa dos sintomas. As famílias e cuidadores podem precisar de maior apoio e capacitação para lidar com esta fase, na qual é possível uma exacerbação de sintomas à medida que a morte se aproxima (Harman, Bailey, & Walling, 2022).

Através da figura 4, Neto (2020, p. 22), caracteriza as diferentes fases pelas quais o doente paliativo atravessa, começando no diagnóstico da doença até à morte. Os CP estão presentes em todo o processo de evolução da doença, independentemente do prognóstico, podendo-se identificar a fase correspondente aos cuidados na agonia na parte final da linha do tempo.

Figura 4 - Fases da doença e necessidades de CP desde o diagnóstico até à morte



Fonte: Neto, 2020, p. 22

Os PS precisam de estar atentos de modo a atingir o objetivo principal destes cuidados nas UHCV, o de proporcionar o máximo de conforto ao doente, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte (Neto, 2016a, p. 319; Huffman & Harmer, 2022).

Com base no consenso internacional, Capelas, Neto e Coelho (2016, p. 915), esclarecem a diferença entre doente terminal e doente agónico. No mundo paliativo, um doente terminal corresponde à pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, com problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifatorial, com uma sobrevida de 3-6 meses. Enquanto que um doente agónico, apesar de se tratar de um doente terminal, equivale à pessoa em situação paliativa com uma sobrevida estimada de dias a horas, com um quadro sintomático agravado. Ao contrário da designação 'doente terminal', segundo a EAPC, o termo 'cuidados terminais' poderá ser usado para descrever os cuidados prestados durante os últimos dias de vida (Radbruch, et al., 2009, p. 283).

Apesar desta procura de consenso concetual, importa referir que ainda existem classificações e designações diferentes. Um exemplo prático dessa realidade acontece com a conceção do *Australian Palliative Care Phase*, na qual foram definidas cinco fases de acompanhamento paliativo: estável, instável, em deterioração, terminal e luto.

Dependem da evolução da doença que ao longo do tempo agrava em termos de complexidade e, conseqüentemente, aumentam as necessidades paliativas. Na realidade australiana, a fase terminal corresponde ao momento em que se prevê a morte iminente, num espaço de tempo de dias ou horas (agonia), (Pereira S. M., 2010, p. 32; Gómez-Batiste, et al., 2017, p. 251).

Situação semelhante ocorre com a designação “fim de vida”. Importa esclarecer, que esta designação nem sempre é aplicada da mesma forma e, na maior parte das vezes, não corresponde exclusivamente às UHVD. Em Portugal, em termos legais, considera-se que “uma pessoa se encontra em contexto de doença avançada e em fim de vida quando padeça de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses” (artigo 2º, Lei n.º 31/2018, 2018), pelo que “têm direito a receber CP através do Serviço Nacional de Saúde, com o âmbito e forma previstos na LBCP” (n.º 1, artigo 6º, Lei n.º 31/2018, 2018). A *National Hospice and Palliative Care Organization* (E.U.A.), defendem que os cuidados de fim de vida começam aquando do diagnóstico de uma doença terminal, com menos de seis meses de vida em que os tratamentos curativos não são uma escolha. Algumas pessoas podem receber cuidados de fim de vida por meses, enquanto outros podem recebê-los apenas por dias. (Huffman & Harmer, 2022).

A EAPC explica que podemos encontrar a denominação ‘cuidados de fim de vida’ a ser utilizada como sinónimo de CP ou ‘*hospice care*’, entendendo-se o fim de vida como um período alargado de um a dois anos durante o qual o doente/família e os PS tomam consciência do carácter limitador da doença. Apesar desta definição, o termo ‘cuidados de fim de vida’ também pode ser entendido, mais especificamente, como cuidados abrangentes a doentes que estão nas UHVD (Radbruch, et al., 2009, p. 282).

Os PS devem estar cientes que, embora as definições de fim de vida possam variar, o fim da vida é um processo que todos os seres humanos vivenciam. Alguns doentes podem receber cuidados de fim de vida por meses, enquanto outros podem recebê-los apenas por dias. Por isso, os PS devem estar atentos e reconhecer a trajetória da doença em pessoas com doenças terminais ou que limitam a vida e devem preparar-se para lidar com as questões mais preocupantes que as afetam (Huffman & Harmer, 2022).

Para o doente, família e PS é importante ser inequivocamente reconhecida a fase das UHVD. Esta identificação permite gerir as expectativas realistas e ajustar o plano de cuidados ao momento. Um reconhecimento tardio dos sinais clínicos desta fase, pode levar a uma má gestão de sintomas e dos cuidados psicossociais e espirituais, tão necessários ao doente e família (Harman, Bailey, & Walling, 2022). As diretrizes internacionais

defendem a importância de identificar aqueles que se encontram em fase de morte iminente, de modo a comunicá-los o prognóstico, ajudá-los na tomada de decisões em fim de vida e fornecer palição adequada aos sintomas (Mori, Morita, Bruera, & Hui, 2022). Há determinados sinais clínicos que permitem identificar que um doente está em processo ativo de morte. Este processo pode ser facilitado através de uma vigilância e reavaliação contínua, de uma comunicação próxima e partilha de informação com a família e cuidadores (Harman, Bailey, & Walling, 2022).

Os doentes oncológicos com prognóstico de apenas uns dias de vida, a não ser que a causa seja reversível, apresentam habitualmente (Twycross, 2003, p. 196; Ellershaw & Ward, 2003):

- Debilidade física, ao ponto de ficarem acamados;
- Alteração do estado de consciência (estado semicomatoso);
- Incapacidade para beber mais do que uns pequenos sorvos de água;
- Perda de capacidade para administração de medicação por via oral.

Berry, *et al.* (2017, p. 2), referem que a maioria das pessoas em processo de morte, experimentam uma deterioração gradual do nível de consciência, têm redução da ingesta hídrica/alimentar e passam mais tempo a dormir. Estes autores valorizam o apoio à família e aos cuidadores e consideram estes sinais devem ser explicados.

À semelhança de vários autores, Neto (2016a, p. 319) faz referência a um conjunto de características fisiológicas, habituais nesta condição de UHDV:

- Aumento da fragilidade física, do grau de dependência e da sonolência;
- Diminuição/oscilação do estado de consciência, com possibilidade de desorientação e dificuldade em comunicar, podendo apresentar *delirium* ou vir a atingir o estado comatoso;
- Desinteresse em se alimentar ou presença de disfagia para líquidos e sólidos;
- Falência multiorgânica (traduzida em hipotensão, oligúria, retenção urinária, edemas periféricos e ruídos respiratórios), acompanhada ocasionalmente por incontinência de esfíncteres, alterações da coloração da pele e alterações da temperatura corporal;
- Sintomas físicos relacionados com a patologia de base, mas evidenciando-se alterações no padrão respiratório (apneias/polipneia, respiração de *Cheyne-stokes* ou estertor);
- Sintomas psico-emocionais como a angústia, o medo, a ansiedade, o pânico, os pesadelos;
- Perceção da proximidade da morte, podendo verbalizá-la.

Nas últimas semanas de vida, as pessoas com patologia oncológica avançada e progressiva geralmente desenvolvem complicações sintomáticas agudas, com um declínio característico na função física, estado nutricional, função respiratória e cognição. Estas alterações traduzem-se no agravamento do nível de dependência e em sintomas como a anorexia-caquexia, dispneia e *delirium*, que são fatores prognósticos na pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada. Nos últimos dias de vida, evidenciam-se outras alterações fisiológicas, envolvendo os sistemas neurológico, neuromuscular, cardiovascular e respiratório (Hui & Mori, 2021).

Em 2013, um estudo internacional Delphi trouxe consenso entre especialistas sobre várias categorias de previsão das UHVD, como mudanças relacionadas com a respiração, pele e consciência/cognição (Domeisen, Ostgathe, Clark, & et al., 2013).

David Hui, juntamente com um grupo de investigadores, desenvolveram o estudo *Investigating the Process of Dying* (IPOD) numa UCP de agudos, em doentes com cancro em fase avançada, no qual detetaram a prevalência de 16 sinais de morte iminente em três dias: 2 sinais de manifestação precoce (de maior prevalência) e 14 de manifestação tardia. As primeiras evidências foram a pontuação na *Palliative Performance Scale* (PPS) $\leq 20\%$ e uma pontuação na *Richmond Agitation-Sedation Scale* (RASS) ≤ -2 . Esses sinais foram observados na maioria das pessoas e tiveram início a mais de 3 dias antes da morte. Os sinais tardios, por ordem de prevalência, foram os seguintes (Hui, Hess, dos Santos, Chisholm, & Bruera, 2015):

- Sulcos naso-labiais pendentes (78%);
- Débito urinário < 100 ml em 12h (72%);
- Diminuição da resposta aos estímulos visuais (70%);
- Diminuição da resposta aos estímulos verbais (69%);
- Estertor (66%);
- Cianose periférica (59%);
- Incapacidade de fechar as pálpebras (57%);
- Respiração com movimentos mandibulares (56%);
- Som vocal gutural (54%);
- Hiperextensão do pescoço (46%);
- Respiração de Cheyne-Stokes (41%);
- Ausência de pulso da artéria radial (38%);
- Pupilas não-reativas (38%);
- Hemorragia gastrointestinal superior (5%).

Numa publicação de 2014, parte destes investigadores consideraram, além da PPS $\leq 20\%$ e da RASS ≤ -2 , também a disfagia para líquidos como sinal precoce de morte iminente (Hui, dos Santos, Chisholm, Bansal, & et al., 2014).

A PPS é uma escala de avaliação da função do doente e é constituída por 11 itens que variam de 0% (morte) a 100% (totalmente assintomático), (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lerch, 1996). Uma pontuação $\leq 20\%$ indica que este está completamente acamado e tem uma sobrevida limitada (Morita, Tsunoda, Inoue, & Chihara, 1999b). A RASS é uma escala de 10 pontos com quatro níveis de agitação (+4 = combativo, a +1 = inquieto), um nível de calma/alerta (0) e cinco níveis de sedação (-1 = sonolento, a -5 = não responsivo a estimulação auditiva e tátil), (Sessler, et al., 2002). A RASS foi testada no contexto de CP, em pessoas com sedação paliativa continua ou intermitente, e foi considerado como fiável, válido e fácil de aplicar no controlo de sintomas e obtenção de conforto no doente (Arevalo, Brinkkempe, Heide, & et al., 2012).

Bicanovsky (2009), citado por Harman, Bailey, & Walling (2022), também faz referência aos fenómenos que se apresentam face à situação de morte iminente: fraqueza progressiva profunda, estado acamado, sonolência na maior parte do tempo, indiferença a alimentos e líquidos, disfagia, desorientação no tempo, hipotensão, incontinência ou retenção urinária, oligúria, dificuldade em fechar os olhos, alucinações com pessoas já falecidas, referências em ir para casa, alterações da frequência e padrão respiratório, respiração ruidosa por acumulação de secreções nas vias aéreas, manchas cianóticas e temperatura fria da pele, pulso fraco e alterações do estado mental (delirium, inquietação, agitação, coma).

Nos últimos dias de vida também podem desenvolver-se úlceras de pressão, pelo facto dos doentes apresentarem fatores de risco inevitáveis, como a imobilidade, a desnutrição e/ou caquexia (Henoch, Ekberg-Jansson, Löfdahl, & Strang, 2021).

O Protocolo *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (LCP), desenvolvido pelo *Marie Curie Palliative Care Institute* (Reino Unido), é um instrumento de trabalho que perspetiva a dignidade e qualidade de vida no doente em fase de UHDV. Funciona como um mecanismo que identifica e atende às necessidades específicas de doentes que morrem com doença oncológica. Surgiu da necessidade de uniformizar cuidados à pessoa nas UHDV, em ambientes não especializados em CP (Ellershaw & Ward, 2003; Radbruch, et al., 2010, p. 24). Foi descontinuado no Reino Unido desde 2014 pela dificuldade em afirmar com confiança que os doentes estavam em morte iminente (Hui, Hess, dos Santos, Chisholm, & Bruera, 2015). Esta decisão teve por base uma revisão independente realizada em 2013, que deu origem ao relatório *“More care, less pathway: a review of the*

Liverpool Care Pathway”, no qual se constatou que o LCP foi baseado em princípios éticos sólidos e destacou sua eficácia quando usado adequadamente, no entanto, foram encontradas lacunas nos cuidados prestados (Neuberger & et al., 2013; Chapman & Ellershaw, Care in the last hours and days of life, 2015, p. 736). No fundo, este protocolo não se ajustava a determinados doentes crónicos, como por exemplo em pessoas portadoras de demências, havendo dificuldade em perceber qual o momento indicado para iniciar a implementação do referido protocolo. Também ocorreram casos de sedação indevida, pela utilização de determinados fármacos com intuito de controlar sintomas. Por último, considerou-se que a hidratação e alguns medicamentos essenciais terão sido retirados, com um efeito negativo no doente (NICE, 2015; Klapwijk, Dekker, Caljouw, Wilco, & Van Der Steen, 2020).

À semelhança de outras patologias graves, também nas demências é importante entender a sua natureza progressiva/degenerativa e ser capaz de reconhecer quando um doente está a chegar à última fase da vida. As pessoas que experienciam este tipo de patologia caracterizam-se, frequentemente, por uma trajetória prolongada de incapacidade física e cognitiva graves nos últimos anos de vida. Este fator dificulta, muitas vezes, o reconhecimento de evidências clínicas que identifiquem a aproximação da morte. Nos Estados Unidos da América (EUA), no estudo longitudinal “*The Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life*” (CASCADE), efetuado junto de residentes em lares de idosos com demência avançada, constatou-se o agravamento da dificuldade de deglutição, maior prevalência de febres e pneumonias. Mais de metade das pessoas morreram durante o estudo, com aumento da incidência de sintomas angustiantes à medida que se aproximavam do fim da vida, como dor, dispneia, úlceras de pressão e eventos de aspiração, assim como um aumento de sintomas neuropsiquiátricos (Whitehead, Gamaluddin, DeWitt, Christi, & Kim, 2022).

Sampson, *et al.* (2017), num estudo realizado no Reino Unido com doentes em estado avançado de demência, verificaram, durante 9 meses, que à medida que se aproximava o fim da vida, aumentava a disfagia, a dificuldade na alimentação e o risco de pneumonia, sem possibilidade de reverter este quadro. A aspiração e sinais de dificuldade respiratória aumentaram no mês anterior ao óbito, e os eventos agudos mais comuns, antes do óbito, foram as septicémias e as pneumonias. O facto dos doentes não se conseguirem expressar, devido às limitações resultantes da doença, tornava-os mais vulneráveis ao sofrimento.

O facto de uma ECP não reconhecer que determinada pessoa está a morrer, pode resultar num conjunto de consequências importantes, que não se coadunam com os princípios

defendidos pelos CP. Entre algumas destas consequências, Chapman e Ellershaw (2020, p. 54), incluem a possibilidade de o doente e a família desconhecerem que a morte é iminente, podendo levar à perda da confiança destes em relação à ECP, enquanto a condição do doente se deteriora. Este facto poderá gerar descontentamento ocasionado pelas expectativas desajustadas. Além disso, as autoras referem que podem ser descuradas as reais necessidades do doente e família, com possibilidade do doente morrer com sintomas descontrolados, resultando numa morte angustiante e indigna, sem que sejam atendidas as necessidades culturais e espirituais.

2.4 - O PROCESSO DE CUIDADOS NAS ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA

O cuidar de uma pessoa durante as últimas horas e dias da sua vida apresenta muitos desafios. Como foi possível verificar, existem grandes variações que obrigam a uma maior vigilância e ajuste regular de cuidados prestados. Para tal, é da maior importância que todos os PS tenham formação e experiência sobre os últimos cuidados a prestar. Uma vez reconhecida a possibilidade de a pessoa estar a morrer, o foco dos cuidados muda para dar maior ênfase ao controlo dos sintomas e ao cuidado holístico. As áreas mais importantes a abordar durante a fase de morte são (Chapman & Ellershaw, 2020, p. 53):

- Controlo de sintomas/medidas de conforto;
- Comunicação com a pessoa e família;
- Apoio às necessidades psicológicas;
- Apoio às necessidades sociais/espirituais.

A *Leadership Alliance for the Care of Dying People* (Reino Unido) identificou prioridades no cuidado individualizado à pessoa que se pensa estar a dias ou horas da morte, abordando os seguintes aspetos (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014; Chapman & Ellershaw, 2020, p. 52):

- É reconhecido o diagnóstico de morte iminente e efetuada a sua comunicação clara, as decisões e ações são tomadas de acordo com as necessidades e vontades da pessoa, sendo revistas regularmente;
- É adotada uma comunicação ajustada entre a ECP, o doente e sua família ou pessoas significativas;
- São envolvidos o doente e família ou pessoas significativas nas decisões sobre tratamento e cuidados em consonância com a vontade do doente;
- São tidas em consideração as necessidades da família e de outras pessoas identificadas como importantes para o doente;

- É estabelecido um plano individual de cuidados, que inclui referências à alimentação, hidratação, controle de sintomas e apoio psicológico, social e espiritual, coordenado e executado com compaixão.

Quando alguém está a morrer, é errado pensar que 'não há mais nada a fazer'. Harris (2022) diz-nos que há muito a fazer para alcançar o objetivo de uma 'boa morte' e, para tal, frisa que só temos uma oportunidade em acertar. Para tal, baseia-se na mnemónica TERMINAL, que funciona como um auxiliar de memória para garantir uma abordagem individualizada, holística e abrangente para o cuidado da pessoa a morrer:

T (Team diagnosis of dying) - Há evidências que a previsão da morte é melhor quando o prognóstico é feito por uma equipa multidisciplinar, em vez de um profissional de saúde individual. Contudo, devem ser excluídas as causas reversíveis da deterioração do estado do doente;

E (Explore priorities and preferences) - A pessoa deve conhecer a condição que está a viver, contudo, é preciso saber que informação pretende possuir. É delicado ter conversas honestas, informadas e oportunas, mas, simultaneamente, desafiantes para doentes, familiares e PS envolvidos. As mesmas são excelentes oportunidades para explorar as prioridades, os desejos e as preferências do doente, em temas como, por exemplo, crenças religiosas e espirituais, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), etc.;

R (Resuscitation) - A decisão acerca da reanimação cardiorespiratória é, em última análise, da responsabilidade médica, após diálogo com doentes e familiares. Deve ser explicado que uma paragem cardiorrespiratória, dificilmente será bem-sucedida numa pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, na fase das UHDTV;

M (Medicines and monitoring) - Se o doente estiver a morrer, deve-se considerar a possibilidade de realizar uma revisão da medicação prescrita, excluindo aqueles que são desnecessários. Salvar uma via alternativa de administração da terapêutica, caso o doente passe a ser incapaz de engolir a medicação per os. A alternativa pode consistir numa perfusão subcutânea contínua, com uma combinação de diferentes medicamentos que garantam a palição sintomática, passível de ser administrado em contexto domiciliário ou de internamento. Será importante ajustar a dose do medicamento à via de administração utilizada e saber se os medicamentos são compatíveis. Ponderar, também, a pertinência de manter a avaliação de sinais vitais e outras pesquisas;

I (Involve the family and those important to the person) - Deve estar salvaguardado o envolvimento da família e das pessoas importantes para o doente, procurando saber qual o nível de compreensão em relação à fase da doença pela qual a pessoa em situação

paliativa está a atravessar. É importante explicar à família que o seu ente querido está a morrer e procurar identificar as necessidades e preocupações da família;

N (Nutrition and hydration) – Aspeto a considerar individualmente, pois as evidências atuais relacionadas com os benefícios ou os prejuízos da hidratação/nutrição artificial não são claros. Se o doente estiver suficientemente acordado e solicitar para comer ou beber, deve-se continuar a oferecer líquidos orais e dieta em pequenas quantidades. A atenção aos detalhes é fundamental. Devem-se manter os cuidados regulares à boca, mantendo-a húmida e limpa. A família pode ser capacitada para apoiar a equipa neste cuidado;

A (Anticipatory prescribing) – Há sintomas comuns que podem ocorrer nas UHVD (dor, dispneia, náuseas/vómitos, *delirium*, agitação, secreções respiratórias), e que podem ser minimizados através da prescrição prévia de medicação subcutânea em SOS. Esta medicação é designada como “os quatro A’s”: analgésicos, ansiolíticos, anticolinérgicos e antieméticos;

L (Location) - Devem ser explorados os aspetos práticos de onde o doente quer ser cuidado e onde quer morrer. Algumas pessoas poderão ter preferência por morrer em casa, porém, nem sempre estão reunidas as condições de assistência nas 24 horas, como acontece num internamento. Este tema deverá ser debatido com o doente e família.

Não há dúvidas que os cuidados prestados têm que estar focados no conforto do doente e família. Da pesquisa efetuada, passam-se a descrever algumas práticas que podem contribuir na obtenção do conforto pretendido e nas quais a Enfermagem pode ter um papel preponderante (Chapman & Ellershaw, 2020, p. 55; Harman, Bailey, & Walling, 2022; Nathaniel, Villa, & Thompson, 2022):

- Adequar a dieta à vontade e capacidade do doente, dando a possibilidade de a família trazer comida de casa. Considerar uma dieta cuja espessura seja mais fácil de deglutir. No caso de não conseguir deglutir, deverá ser suspensa a alimentação por via oral;
- Manter boca limpa e húmida. Incentivar a pequenos golos de água ou proporcionar pequenos pedaços de gelo. À medida que o doente fica mais debilitada, estes cuidados orais devem ser realizados a cada 2 horas pela equipa de enfermagem ou por um familiar;
- Em doentes que não consigam cuspir, com problemas de deglutição ou com dificuldade em escovar os dentes, esfregar a boca e os dentes duas vezes ao dia com uma esponja ou espátula montada embebida em gluconato de clorexidina 0,12%, sem álcool;
- Para lábios secos e gretados, usar hidratantes labiais;
- Autorizar a presença da família no quarto, sem restrições de tempo;

- Reduzir a avaliação dos sinais vitais, o máximo possível, e eliminar alarmes de aparelhos. Em contrapartida, a avaliação e registo dos sintomas deve ser rotineira;
- Um ventilador domiciliário e a administração de oxigénio podem ajudar a melhorar a dispneia. Nos doentes hipoxémicos que retiram sistematicamente o oxigénio e que, aparentemente este recurso não ajuda no conforto, considerar a sua interrupção;
- Adequar cuidados de higiene e posicionamentos às necessidades do doente, com a finalidade de ajudarem no conforto;
- Ponderar a colocação de cateter vesical, no caso de incontinência urinária e verificação de desconforto na troca de fralda;
- Raramente é necessária a utilização de técnicas invasivas para restabelecimento de trânsito intestinal na fase da morte. Porém, à medida que diminui a ingestão de alimentos e líquidos, e também a mobilidade, pode-se desenvolver obstipação. Se for causa de desconforto, podem ser usados laxantes de ação rápida em forma de supositórios retais;
- Prevenir olhos secos através da utilização de lubrificantes (soro fisiológico ou “lágrimas artificiais”);

Além das intervenções que promovam o controlo de sintomas, é importante que nesta fase se evitem tratamentos que possam ser considerados fúteis (Américo, 2012, pp. 533-534). Hui, Dos Santos, *et al.* (2015), também falam sobre a importância do prognóstico com vista à tomada de decisão em relação aos cuidados a prestar e alertam para a relevância de evitar a futilidade terapêutica.

A futilidade terapêutica (também designada por obstinação terapêutica, distanásia ou encarniçamento terapêutico), segundo Santos (2006), citado por Pereira (2010, p. 126), é “o prolongamento do processo de morrer por intervenções que apenas têm como objetivo a manutenção da vida sem se considerar a dor e o sofrimento”.

Esta tipologia de doentes está habitualmente polimedicada, o que aumenta a probabilidade de interações medicamentosas e efeitos adversos. Assim, os medicamentos não essenciais devem ser descontinuados, como por exemplo, medicamentos hipolipemiantes e anti-hipertensivos (Chapman & Ellershaw, 2020, p. 53). Uns poderão ser suspensos de forma imediata, outros devem sê-lo de forma gradual, como no caso dos betabloqueadores, clonidina, antidepressivos e benzodiazepinas (Harman, Bailey, & Walling, 2022). Nos últimos dias de vida, ainda se pode descontinuar a profilaxia antitrombótica ou a fisioterapia (Gómez-Batiste, Lasmarías, Amblàs, Costa, & Santaegènia, 2017).

Entre as manifestações clínicas do doente em UHDV, são frequentes as alterações do seu estado de consciência e da sua aptidão cognitiva, ao ponto de perder a capacidade de expressar a sua vontade. Pessini e Bertachini (2011, p. 9) reforçam o respeito pelo princípio da autonomia em CP, devendo começar no reconhecimento do direito legítimo e da capacidade de uma pessoa fazer escolhas pessoais. Estes doentes enfrentam um momento de elevada vulnerabilidade, o que pode impactar na sua capacidade de exercer a sua autonomia. Compete aos PS avaliar o grau de autonomia das pessoas doentes e, consequentemente, a sua real capacidade de se envolverem na tomada de decisões e, na impossibilidade de isso acontecer, recorrer a alternativas que se coadunem com a vontade do doente.

O estabelecimento atempado de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), por parte do doente, pode ser uma forma de salvaguardar a sua vontade, quando se encontra incapacitado de o fazer. Consiste num documento legal que descreve a vontade da pessoa ou permite delegar as decisões de saúde. Aderir às DAV, também designado por testamento vital, é a forma ideal de manter o princípio ético da autonomia e é juridicamente vinculativo (Baxter & Hancox, 2018; Finlay, 2020).

Esgotadas as hipóteses de garantir o envolvimento do doente, compete aos PS assumir a tomada de decisão, o que poderá levá-los a enfrentar possíveis dilemas éticos. As principais situações que criam dilemas éticos para os PS são as decisões referentes à reanimação cardiorrespiratória, ventilação mecânica, nutrição e hidratação artificiais, sedação terminal, suspensão de tratamentos, eutanásia e suicídio medicamente assistido (Finlay, 2020; Akdeniz, Yardımcı, & Kavukcu, 2021).

Em síntese, é necessário executar uma eficiente e eficaz gestão de sintomas de forma a proporcionar um processo de morrer com dignidade.

2.4.1 - Principais sintomas causadores de sofrimento

Um sintoma é definido como uma “experiência subjetiva que reflete mudanças na função, sensação ou cognição biopsicossocial de uma pessoa” (The University of California, San Francisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group, 1994).

Na avaliação e controlo de sintomas em CP é importante “saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente” (Neto, 2016c, p. 43).

Os sintomas retiram qualidade de vida aos doentes, traduzindo-se também em preocupação para a família. Se o nosso objetivo é garantir a qualidade de vida e evitar o

sofrimento, teremos obrigatoriamente de intervir sobre os sintomas, sabendo que em CP nos deparamos muitas vezes, com situações complexas e multisintomáticas.

Twycross (2020, p. 27), defende que os CP são geralmente de “baixa tecnologia”, mas sempre de “alta habilidade”. E invoca os princípios gerais subjacentes à gestão dos sintomas por meio da mnemônica ‘EEMMA’:

- Avaliação (**E**valuation): diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento;
- Explicação (**E**xplanation): explicar ao doente antes do tratamento;
- Gestão (**M**anagement): tratamento individualizado;
- Monitorização (**M**onitoring): revisão contínua do impacto do tratamento;
- Atenção aos detalhes (**A**ttention to detail): sem suposições injustificadas.

De forma semelhante, Neto (2016c, p. 45), defende estes princípios no controlo de sintomas, fazendo alusão ao recurso de medidas farmacológicas e não farmacológicas, bem como, à necessidade de uma intervenção antecipada, isto é, adotar estratégias de prevenção dos sintomas que possam vir a surgir, como por exemplo, através da prescrição de terapêutica em SOS. Como método de monitorização de sintomas, recomenda a utilização de instrumentos de medida standardizados, dando como exemplo a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), método simples de avaliação de sintomas em UCP's apresentado por Bruera, Kuehn, Miller, Selmser e Macmillan (1991), que consiste numa Escala Visual Analógica (EVA) em que os sintomas são classificados pelo doente de 0 a 10 (ausente a intensidade máxima).

Numa doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, qualquer que seja o prognóstico, o controlo sintomático está sempre presente na ação da ECP, permanecendo até aos cuidados em fim de vida e nos cuidados terminais. Pretende-se um controlo rigoroso dos vários sintomas apresentados (e não apenas a dor), ou passíveis de surgir (Neto, 2020, pp. 22, 28).

Importa sublinhar, que os sintomas nem sempre são físicos. Podem atingir qualquer uma das componentes multidimensionais do ser humano (Neto, 2016b, p. 7). Twycross (2003, p. 79), fala da necessidade de uma avaliação contínua do impacto do tratamento e a importância de estarmos atentos aos pormenores, isto é, devemos questionar-nos sistematicamente sobre a origem dos sintomas e considerar que os sintomas são habitualmente, agravados pelas emoções negativas, como a ansiedade e o medo.

Ao focarmo-nos nas UHDTV, os sintomas mais frequentes variam de acordo com a patologia de base, contudo diversos autores reconhecem que alguns sintomas são mais comuns nesta fase.

Harman, Bailey e Walling (2022), consideram que o agravamento geral da doença e da função multiorgânica resultam em fraqueza e fadiga, com diminuição da tolerância à atividade física. Além disso, como sintomas mais frequentes, abordam a dor, dispneia, náuseas, *delirium*, ansiedade e agitação, convulsões, secreções nas vias aéreas (estertor), perda de controlo esfinteriano, as infeções e os quadros febris.

Para Chapman e Ellershaw (2020, p. 53), são indicados a dor, as náuseas e vômitos, a agitação/inquietação e a dispneia. Também fazem referência, à disfagia, à obstipação, aos problemas urinários, à acumulação de secreções no trato respiratório, hemorragias e convulsões. Relativamente ao controlo de sintomas e à promoção de medidas de conforto na fase das UHDV, sublinham a importância da prescrição proativa de medicamentos para controlar estes sintomas, através de analgésicos, antieméticos, ansiolíticos e anticolinérgicos.

Neto (2016a, p. 322), diz que os sintomas respiratórios e o *delirium* assumem maior relevância. Nos sintomas respiratórios realça a dispneia e o estertor. Como sintomas neuropsicológicos, além do *delirium*, também considerada as alterações do estado de consciência (vigília e cognição), e a agitação pré-terminal. Ainda integra as alterações na nutrição/hidratação e a dor.

Num doente com Insuficiência Cardíaca (IC) grave, crónica e progressiva, ao contrário da doença oncológica, é muito difícil prever os últimos dias de vida. O curso da doença é muito diversificado e a morte pode ocorrer inesperadamente. Apesar desta particularidade, os principais sintomas nas últimas semanas de vida são a dispneia, dor, ansiedade/depressão, fadiga, náusea/vômito e fragilidade/caquexia/sarcopenia (Lee & Hwang, 2022).

A dor é uma das causas de sofrimento físico descrita por grande parte dos autores que abordam os sintomas físicos. Tem um elevado impacto na qualidade de vida do doente e da família (Pina, 2016, p. 49). Nas UHDV, os opioides são, indubitavelmente, os analgésicos de eleição no tratamento da dor, através do uso de opioides de ação rápida, por via oral/sublingual ou de administração subcutânea. Em pessoas virgens de opioides ou mais idosos e frágeis, inicia-se o tratamento com dosagens mais baixas. No caso do doente aceitar todas as doses ou ainda manifestar dor, procede-se ao aumento da dosagem e da periodicidade das tomas. Se necessário, mantendo-se o descontrolo da dor, poderá dar-se início a uma perfusão contínua de morfina (Harman, Bailey, & Walling, 2022).

O *delirium* é considerado uma síndrome de origem orgânica caracterizada por alterações de consciência e cognitiva. Há uma diminuição do nível de consciência e uma atividade psicomotora anormalmente aumentada (hiperativo) ou diminuída (hipoativo), uma

perturbação do ciclo do sono-vigília e outras perturbações cognitivas. O *delirium* terminal é muito frequente e pode manifestar-se por confusão, inquietação, agitação e gemidos. Pode levar a uma interpretação errada de dor física (Barbosa, Gama, & Peter, 2016, p. 298; Harman, Bailey, & Walling, 2022).

Como sintomas psicoemocionais, causadores de sofrimento psicossocial, poderemos deparar-nos com ansiedade, medo e angústia, reflexo de sofrimento existencial e espiritual.

O sofrimento existencial define-se como um estado psicológico doloroso comumente referido como um estado incapacitante de desespero, resultante de uma perceção interior de que a vida é fútil e sem sentido. O sofrimento espiritual, ou angústia espiritual, definido como sofrimento por preocupações espirituais ou religiosas, pode ser entendido como um subtipo de sofrimento existencial (Vehling & Kissane, 2018).

Isto leva-nos até ao papel crucial do sentido de vida, em que os autores concordam unanimemente do seu efeito terapêutico e sua influência no desenvolvimento humano e promoção da esperança (Acevedo, 2000). A Esperança fica ameaçada pelo facto de uma pessoa em situação paliativa estar sujeita a alterações drásticas dos projetos pessoais e a perda de papéis, que começa com o declínio funcional e o aparecimento de sintomas indesejáveis, comprometendo a autonomia, a independência da pessoa e conduzindo a uma perda de dignidade e de Sentido de vida dos doentes (McClement & Chochinov, citados por Querido, 2016, p. 781).

O Sentido de vida tem sido alvo de reflexão ao longo dos tempos e diversos filósofos têm contribuído com os seus conceitos. Para Frankl (1990), filósofo humanista-existencialista-teísta citado por Kraus, Rodrigues e Dixe (2009, p. 78), define o Sentido de vida como “o para quê, o motivo e a razão, o que motiva para lutar por alguma coisa ou para ser de uma determinada maneira, ou seja, o que nos orienta e nos guia”. Difere de pessoa para pessoa, mas também de momento para momento, o que torna a finitude uma ocasião muito particular, por possibilitar a descoberta do sentido da vida justamente em seu fim. Porém, na medida em que é questionado ou esvaziado esse sentido, gera-se sofrimento (Frankl, 2016). O Sentido de vida trata-se de um “(...) conceito altamente subjetivo, preditor e indicador de saúde mental positiva e sustentador da vida sob forma de compromisso. Quando associado a valores atitudinais, a presença de Sentido de vida facilita a integração de contextos trágicos, inevitáveis; conferindo significado existencial; promovendo a realização pessoal e devolvendo dignidade à vida e à morte” (Kraus, Rodrigues, & Dixe, 2010, p. 466).

Qualquer que seja o tipo de sofrimento em causa, o controlo sintomático é realizado através da aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Para o controlo eficaz

através do tratamento farmacológico em CP, a OMS disponibiliza uma série de medicamentos na “*WHO Model List of Essential Medicines - 21st list*”, que inclui os medicamentos considerados mais eficazes e seguros para atender às necessidades mais importantes de um sistema de saúde (WHO, 2019, p. 2). Muitas vezes, os medicamentos são usados *off-label*, por não seguirem as indicações homologadas para tratamento de determinados sintomas específicos. Por exemplo, nenhum opioide foi aprovado para o tratamento da dispneia, embora haja um forte conhecimento baseado na evidência que levou à sua inclusão nas *guidelines* dos CP. O uso *off-label* é totalmente justificado nos casos em que os medicamentos fazem parte das *guidelines* ou recomendações de livros sobre CP. O tratamento farmacológico deve ser combinado com medidas não farmacológicas, sempre ajustadas ao doente (Radbruch, 2017, p. 264).

Ainda no que concerne às medidas farmacológicas, a via oral é sempre a escolha de eleição para administração de fármacos responsáveis pelo controlo sintomático. Apesar da dificuldade na deglutição, cerca de 60-80% dos doentes mantêm este reflexo até ao final. Nas situações em que a via oral deixa de ser uma possibilidade, pode-se recorrer à via subcutânea, quer em administração contínua ou em bólus. Atualmente, existe um leque muito variado de fármacos compatíveis com a via subcutânea, com garantia de eficácia. A via endovenosa, via retal, via sublingual ou a mucosa nasal também poderão ser uma opção, no caso de se verificar uma má absorção subcutânea ou para determinados fármacos. A via transdérmica é menos utilizada nesta fase, porque a circulação periférica pode estar comprometida e, além disso, a medicação tem uma absorção mais lenta (Neto, 2016a, p. 321; Chapman & Ellershaw, 2020, p. 53; Harman, Bailey, & Walling, 2022).

Perante sintomas persistentes, que não cedem às medidas aplicadas, nesta fase é possível recorrer à solução terapêutica da sedação paliativa. Neto (2016a, p. 327), diz que este recurso tem como objetivo aliviar o sofrimento, quando de outra forma não é garantido o controlo sintomático.

A sedação paliativa consiste na administração deliberada de fármacos em doses que permitam reduzir o nível de consciência do doente em fase terminal e, desta forma, aliviar os sintomas refratários (náuseas, *delirium* hiperativo, dor ou dispneia). Também pode ser um recurso para episódios angustiantes agudos, perante hemorragias maciças, convulsões de grande mal ou obstrução da via aérea (Barbosa, 2016a, p. 724; Harman, Bailey, & Walling, 2022).

Além da aplicação de sedação paliativa nas situações atrás descritas, Cherny (2022), acresce o uso de sedação na gestão do sofrimento existencial ou psicológico refratário, considerando-a controversa e diferente do uso de sedação paliativa nas situações

anteriores. Entende que, face à natureza dos sintomas, é muito mais difícil estabelecer que são realmente refratários, podendo ter uma evolução dinâmica e idiossincrática, com possível adaptação psicológica, através do uso adequado de psicoterapia, aconselhamento religioso e apoio espiritual. E, ao contrário dos sintomas físicos, como dor ou dispneia, a presença de sintomas psicológicos graves ou sofrimento existencial, não indica necessariamente um estado avançado de deterioração fisiológica.

A prática da sedação paliativa comporta decisões do foro ético-clínicas rigorosas, devendo ser devidamente ponderada e aplicada por equipas experientes. Em Portugal, a sedação paliativa está prevista na Lei nº 31/2018 de 18 de julho: “d) o direito a receber sedação paliativa (...) em situações de prognóstico vital breve e que apresentem sintomas de sofrimento não controlável”.

Vários estudos apontaram que a intervenção dos CP em pessoas com uma série de doenças graves, nomeadamente, cancro, demência, doença renal terminal e insuficiência cardiopulmonar, permitiu o alívio da sua sintomatologia. A qualidade dos cuidados permitiu maior satisfação do doente e sua família, e reduziu significativamente o luto prolongado e o transtorno de stresse pós-traumático entre os familiares enlutados (Harman, Bailey, & Walling, 2022).

O enfermeiro, como elemento de proximidade a qualquer doente e família, tem um papel preponderante na identificação, monitorização, avaliação e notificação de sintomas, com possibilidade de gerir medidas farmacológicas e aplicar medidas não farmacológicas.

2.4.2 - A comunicação – um pilar no processo de cuidar

Dentro da realidade dos CP existem práticas de comunicação reconhecidas como mais complexas, nomeadamente: a comunicação do diagnóstico e do prognóstico; a transmissão de más notícias; o lidar com a conspiração do silêncio; a negação, a agressividade, entre outras (Querido, Salazar, & Neto, 2016, p. 826).

Face a esta complexidade, a comunicação adequada é considerada como um dos pilares em CP e funciona como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas (Querido, Salazar, & Neto, Comunicação, 2016, p. 816). Gask (2000) vem defender que *“Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família.*

Apesar do grau de dificuldade, sabe-se que o fornecimento de informação reduz a incerteza e constitui uma ajuda para os doentes e família aceitarem a doença, lidarem com a

situação, participarem na tomada de decisão e envolverem-se no processo de tratar e/ou cuidar (Pereira M. A., 2008, p. 80).

Para se estabelecer o clima de confiança pretendido, importa desenvolver determinadas atitudes como a empatia, a autenticidade, o respeito caloroso e a humildade (Watson, 1985, citado por Foucault, 2018. p.36). A disponibilidade, a privacidade, a escuta ativa, uma linguagem acessível, entre outros, são elementos que ajudam ao início de uma comunicação adequada como estratégia terapêutica de intervenção (Twycross, 2003, pp. 38-39).

A comunicação de más notícias em CP é reiterada. É considerada como uma das tarefas mais difíceis no âmbito das relações interpessoais entre doente/família e os PS, incluindo enfermeiros. Não é só perturbador para o recetor da notícia, como também para o emissor, podendo também provocar-lhe emoções e/ou sentimentos negativos (Twycross, 2003, p. 41; Pereira M. A., 2008, p. 78).

Nas palavras de Twycross (2003, pp. 41-43), esta comunicação de más notícias inclui informação que altera drasticamente a opinião que o doente passa a ter do futuro e implica diversos cuidados na forma como o fazemos, alertando para aspetos como: explorar previamente o que sabe e quer saber; discurso honesto; não destruir a esperança; garantir um ambiente apropriado; permitir que o doente se exprima; privilegiar a comunicação na presença do doente e sua família; ajustar a linguagem; saber escutar; etc. Para Pereira (2008, p. 90), “a forma como o profissional dialoga e comunica com o doente tem por vezes mais importância que o próprio conteúdo da mensagem”.

O enfermeiro tem um papel importante na facilitação de momentos ao doente e família, “favorecedores de um desabafo, de uma expressão de sentimentos, receios e dúvidas. A comunicação é, assim, o pilar desta relação enfermeiro/doente/família, onde deve ser contemplada uma postura de recetividade, empatia, serenidade e compreensão expressa, não só através da comunicação verbal, mas sobretudo na expressão facial, na distância física, em suma, na comunicação não verbal” (Cerqueira, 2015, p. 57). “Afim, há palavras que nada dizem e silêncios que dizem tudo...” (Lourenço, 2012).

Diversos autores estudaram estratégias de comunicação para ajudar os PS a alcançar com sucesso seus objetivos, como por exemplo, obter informações para o diagnóstico ou avaliar uma situação, bem como para resolver ou minimizar um sintoma. Entre estes modelos, podemos referir, como exemplo, o Método NURSE, a estratégia *Ask-tell-Ask*, a estratégia *Tell Me More*, entre outros. Entre as estratégias direcionadas para a comunicação de más notícias, destaca-se o protocolo SPIKES ou Buckman, que em português existe uma

adaptação para a cultura brasileira, designado de protocolo PACIENTE (Dermani, Garbuio, & Carvalho, 2020).

Outra estratégia de comunicação utilizada em CP, são as Conferências Familiares (CF). A CF é uma importante-estratégia de intervenção na família em CP, em que, além de permitir a transmissão de informação, também, promove a adaptação emocional ao processo de doença, à perda e ao luto. Uma estratégia comunicacional, que envolve doente, família e equipa multidisciplinar, permitindo ultrapassar dificuldades como a conspiração do silêncio, resolver conflitos e ajudar na tomada de decisão (Fernandes J. , 2016, p. 660).

Para Feiteira e Cerqueira (2019), as CF's são uma estratégia de comunicação centrada no binómio doente-família, de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar. Consistem, numa reunião estruturada de intervenção junto do doente e sua família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar, de acordo com as necessidades detetadas.

O processo comunicacional em CP centra-se na identificação sistemática e resposta às necessidades que determinam o sofrimento multidimensional no doente e família. Além dos sintomas físicos, também devem ser abordadas as componentes psicossociais e espiritual.

A situação de grande fragilidade e/ou as alterações do estado de consciência numa situação de UHDTV podem ser uma barreira na comunicação com o doente, que está limitado na sua capacidade de comunicar. Não obstante, segundo a literatura, nesta fase de final de vida os cuidados à pessoa e família deverão ser intensificados para que não exista a sensação de abandono por parte destes, e para que haja apoio quer físico, através do controlo sintomático, quer emocional no intuito de confortar ambos os elementos desta díade (Shimizu, et al., 2014).

Uma conversa inicial não é suficiente. Deve haver comunicação regular e efetiva com a família. Neste processo comunicacional, os eufemismos vagos e o facto de não se utilizar a palavra 'morrer', podem gerar confusão na transmissão da informação (Harris, 2022).

Chapman e Ellershaw (2020, p. 55), anunciam várias dificuldades no processo comunicacional que se estabelece na fase da morte. Lidar com eventuais perguntas que possam surgir, com aspetos culturais provindos do doente e família, com diferenças de linguagem, bem como, vivenciar emoções de raiva, angústia e ansiedade, podem dificultar a resposta dos PS. Por isso, os profissionais devem ter estratégias para lidar com estes desafios de comunicação no fim da vida.

2.4.3 - A família e o seu papel no processo de cuidados

A doença de qualquer pessoa tem um impacto negativo no domínio da sua família. Conforme nos é dito por Arantes (2021, p. 54), “Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adocece também”.

Este posicionamento está na linha de pensamento de Cerqueira (2005, p. 33), em que considera que “numa situação de doença dá-se a rutura com toda a vida anterior à mesma, provém uma difícil adaptação à sua nova situação social, familiar e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros. A doença de um dos seus membros converte-se, desta forma, em doença familiar”. Por esse motivo, podemos afirmar que o apoio à família se apresenta como uma prioridade e como um dos pilares dos CP.

O conceito de família tem evoluído ao longo dos tempos. Em 1994, a OMS colocou a tónica no eixo relacional e sublinha a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais quando trabalhamos com a família: “o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas suas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família” [OMS (1994), citado por Alarcão (2002, p. 204)].

Acompanhar um familiar em situação paliativa implica, na maior parte das vezes, assistir a uma degradação do seu estado geral, principalmente na fase terminal da doença. Por sua vez, é uma situação de grande dificuldade, que poderá agravar-se caso o processo seja acompanhado por sofrimento (Fernandes J. , 2016, p. 657).

Neto (2020, pp. 61-62), considera que a fase dos UHDP é exigente em termos de apoio à família, pela carga emocional que lhe está associada. Alguns familiares negam a realidade que se está a verificar e, conseqüentemente, rejeitam a possibilidade de uma morte iminente. Este facto pode ocasionar a incompreensão e a rejeição da família em relação a determinados cuidados ajustados a esta fase e levar à insistência em medidas desajustadas. No entanto, o objetivo dos cuidados é sempre o doente paliativo e a garantia do seu conforto, pelo que, deve-se investir em medidas não invasivas adequadas.

O internamento numa UCP pode ser considerado pela família uma derrota. Será importante explicar a necessidade continua de cuidados especializados, o que se torna difícil aplicar em contexto domiciliário. Contudo, é importante valorizar a forma como foram garantidos os cuidados até ali e que, mesmo internado, a presença da família é fundamental para o bem-estar do doente. Devem ser fomentadas as visitas sem restrições, como meio de reduzir a ansiedade provocada pela separação dos familiares e incentivando a família a

participar nos cuidados. Sempre que possível, deve-se permitir que um familiar possa acompanhar o doente, mesmo durante a noite (Twycross, 2003, pp. 54-55).

Berry, *et al.* (2017), referem que desassociar o cuidado ao doente, do cuidado à família, é uma diferenciação artificial. Os familiares necessitam de ser envolvidos. Costumam perguntar sobre as medidas físicas tomadas para garantir o conforto e que precisam de ser devidamente esclarecidas. Informar sobre os procedimentos adotados, explicar quais os sintomas comuns, o objetivo da terapêutica administrada e vias de administração, o recurso a seringas infusoras para garantir a entrega confiável e segura de medicamentos sem necessidade de acesso endovenoso, são alguns temas que podem ser abordados com a finalidade de tranquilizar os familiares e que podem resultar numa melhor experiência para estes.

Twycross, citado por Cerqueira (2005), refere que os CP têm como um dos objetivos “proporcionar um sistema de apoio familiar, ajudando as famílias a adaptarem-se à doença e ao luto”, o que nos relembra que o processo de acompanhamento da equipa de paliativos não termina com o falecimento, mas prolonga-se pelo processo de luto.

Neste processo, também importa referir que a família representa um pilar fundamental no apoio ao doente que se encontra numa fase com necessidades acrescidas. No domicílio é mais evidente o papel da família enquanto cuidadora informal. Pereira (2010, pp. 64-65) e Twycross (2003, p. 54), falam na importância do envolvimento da família nos cuidados e de manter a proximidade entre família e doente, como aspetos benéficos para ambos.

2.4.4 - A importância do trabalho em equipa

O trabalho em equipa em CP deve assumir-se como multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, sempre com o objetivo de atingir o bem-estar global do doente paliativo e sua família.

A EAPC fala no trabalho em equipa como uma componente central dos CP, numa intervenção multiprofissional e interdisciplinar. Uma equipa multiprofissional inclui membros de diferentes áreas profissionais (relacionadas, ou não, com a saúde), e desenvolvem um trabalho conjunto para fornecer e/ou melhorar a resposta aos doentes (Radbruch, *et al.*, 2009, p. 284). No entanto, Costa (2007, p. 109) esclarece que, apesar da multidisciplinaridade colocar diversas disciplinas lado a lado, não pressupõe um efetivo trabalho em equipa e devidamente coordenado. É a interdisciplinaridade que vem garantir que haja uma maior integração entre as diferentes disciplinas e um maior intercâmbio de conhecimentos entre os profissionais de diferentes áreas, havendo interpretação, comparação e incorporação de conceitos das diferentes disciplinas.

Por sua vez, a transdisciplinaridade conota uma estratégia de pesquisa que atravessa muitas fronteiras disciplinares para criar uma abordagem holística. Se pretendemos intervir desta forma, será importante que a equipa de CP seja eclética, mas com conhecimentos específicos na área dos paliativos (Bernardo, Rosado, Salazar, 2016, p.907).

A complexidade dos CP especializados só pode ser garantida através da comunicação e colaboração contínuas entre profissionais de diferentes áreas, de modo a garantir o apoio físico, psicológico, social e espiritual à díade doente/família (Radbruch, et al., 2009, p. 284).

Segundo a *EACP*, as ECP devem ser compostas por enfermeiros e médicos com formação específica em CP, complementadas, se possível, por psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas. Além destes profissionais, o Conselho da Europa e o *National Advisory Committee on Palliative Care* (Reino Unido), recomendam a disponibilidade de outros profissionais, como administrativos, assistentes gerais, terapeutas ocupacionais, diretores espirituais, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas da fala, especialistas em feridas, entre outros (Radbruch, et al., 2010, pp. 25-26).

Bernardo, *et al.* (2016, pp. 908, 909), referem que as dinâmicas das ECP's devem funcionar com “uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns”, que permita que cada profissional participe ativamente com os seus conhecimentos, tendo em vista a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio da família e/ou cuidadores. Com base na mnemónica PERFORM, entende-se que uma equipa eficaz deve cumprir as seguintes características: Propósito partilhado; *Empowerment*, Relações e comunicação; Flexibilidade; Ótimo rendimento; Reconhecimento e Motivação.

Existem estratégias de trabalho em equipa essenciais para manter a saúde emocional e física, bem como para evitar complicações, como, por exemplo, o *burnout*. A partilha, o apoio e respeito mútuos, os recursos e serviços de apoio adequados, o repouso e boa comunicação dentro da equipa, são alguns exemplos indicados por Twycross (2003, p. 200).

Quando estamos perante uma situação de UHVD, é fundamental reconhecer que alguém está a morrer, para se atingir altos padrões de cuidados. Porém, “diagnosticar o processo de morte” pode ser difícil. Já foram desenvolvidas várias ferramentas clínicas para prever a morte, mas, nenhuma é mais precisa que o julgamento clínico de PS experientes. Não há evidências consistentes de que um grupo de PS é mais preciso do que qualquer outro na previsão da morte, no entanto, há algumas evidências de que a exatidão da previsão de morte é melhor quando o prognóstico é feito por uma equipa multidisciplinar, em vez de um profissional de saúde individual (Harris, 2022, p. 1).

Chapman e Ellershaw (2020, p. 53), corroboram com o grau de complexidade em diagnosticar um doente que está em situação de UHVD, particularmente em pessoas idosas e frágeis, pelo que defendem sua realização pela equipa multidisciplinar. No mínimo, a equipa deve ser composta por um enfermeiro e um médico, mas também pode incluir outros PS. A concordância multiprofissional de que determinada pessoa está a morrer é mais importante do que outros indicadores clínicos. E, só desta forma, será possível ajustar o plano de cuidados às reais necessidades do doente e da família.

Bernardo, Rosado e Salazar (2016, p. 908) dizem-nos que “a atuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia”.

2.5 - PERCURSO METODOLÓGICO

Após a explanação do tema de investigação no quadro de referência, prosseguimos com a fase metodológica que tal como refere Fortin (2009, p. 53), consiste na determinação dos meios e atividades próprias a utilizar para obter respostas às questões inicialmente enunciadas. Abrange a escolha do desenho apropriado ao problema de investigação, o recrutamento dos participantes através da definição da população e da amostra, elaboração de instrumentos de medida fiéis e válidos a fim de assegurar a credibilidade dos resultados.

2.5.1 - Problemática, questão de investigação e objetivos

Este subcapítulo apresenta a argumentação que justifica a pertinência deste estudo e contribui para a formulação do problema, da questão de investigação e objetivos, considerando que “as questões decorrem diretamente do objetivo e precisam a informação que se pretende obter” (Fortin, 2009, pp. 49, 143 e 164).

O maior desafio que a área da saúde enfrenta na atualidade relaciona-se com o envelhecimento da população e a crescente prevalência de multimorbilidade, comprometimento funcional e demências. São tendências, que refletem a transição demográfica para populações mais idosas e, simultaneamente, a transição epidemiológica de doenças predominantemente infecciosas para doenças não transmissíveis. Em termos práticos, verifica-se que as pessoas vivem mais, mesmo com múltiplas doenças graves e de maior comprometimento funcional e cognitivo, o que nos conduz a um nível especializado de cuidados, que dê resposta às necessidades complexas das pessoas (May, Morrison, & Murtagh, 2017).

Os CP têm-se adaptado às crescentes necessidades, estendendo a sua intervenção desde os doentes institucionalizados com cancro terminal, a intervenções numa perspetiva mais

alargada e precoce em doentes com prognóstico de vida limitado, incluindo o cuidado direcionado a pessoas com todos os tipos de doenças crónicas, dando maior ênfase à vida, do que à morte. Esta mudança de perspetiva alterou radicalmente o âmbito dos CP, para uma perspetiva de saúde pública global, institucionalizada e comunitária, introduzindo os conceitos da abordagem paliativa em todos os contextos, em combinação com o conceito inicial baseado em serviços especializados, na procura de garantir uma cobertura universal (Clark, 2002, p. 906; Gómez-Batiste, et al., 2017, p. 48).

A ambição por esta abrangência conduziu em termos organizacionais, ao desenvolvimento de diferentes níveis de prestação de cuidados orientados por critérios de complexidade. Os doentes e a família podem precisar de diferentes níveis de intervenção, mediante as necessidades identificadas. Além da complexidade dos cuidados, o nível de diferenciação dos cuidados e serviços deve sustentar-se nas competências dos PS responsáveis pela prestação de cuidados especializados em CP, numa estreita colaboração com os cuidadores informais e voluntários, também capacitados para o cuidar em contexto paliativo (Capelas, et al., 2020).

Segundo a EAPC, as UCP's prestam CP especializados em contexto de internamento e requerem uma equipa multidisciplinar altamente qualificada, com formação e experiência especializada. Estas unidades de saúde são, geralmente, serviços integrados ou adjacentes a um hospital, mas também podem existir de forma autónoma. A realidade difere de país para país, podendo variar entre serviços hospitalares com intervenção em situações de crise para pessoas com sintomas/problemas complexos e, noutras realidades, corresponder a instituições autónomas, prestadoras de cuidados em fim de vida. Este último exemplo equipara-se à realidade dos *Hospices*, serviços autónomos existentes nalguns países, nos quais são admitidos doentes para cuidados em fase de fim de vida. Nesses contextos já não se aplicam os tratamentos curativos dos hospitais e são uma resposta importante quando não é possível garantir os cuidados necessários no domicílio ou em estruturas residenciais para idosos (Radbruch, et al., 2010, pp. 26-28).

Em Portugal, não existe propriamente o conceito de *Hospice*, no entanto, as UCP's assumem uma conceptualização abrangente ao se definirem como serviços específicos “de tratamento em regime de internamento, para doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa” (n.º 1, artigo 6º, da Portaria n.º 340/2015, 2015, p. 8733), sem designar o tempo de vida.

Num estudo realizado em 2017 por Capelas *et al.* (2020), que tinha como objetivo “avaliar a congruência entre o local de morte preferido pelo doente e o local onde realmente aconteceu”, constatou-se que apesar de prevalecer a vontade de morrer em casa (própria

ou de um familiar ou amigo), na amostra de doentes acompanhados por uma ECP, 54,3% morreram numa UCP, 22,9% morreram num hospital ou unidade não UCP, 22,3% morreram no domicílio e 0,5% num lar ou residência.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em Portugal, o local de morte mais frequente é o hospital. Durante o ano de 2019, registaram-se 59,9% de mortes naturais (motivadas por doenças), em estabelecimentos hospitalares, não havendo referência à tipologia de serviço ou instituição hospitalar. Entre as principais causas de morte, 29,9% foram ocasionadas por doenças do aparelho circulatório, 25,4% por tumores malignos e 10,9% por doenças do aparelho respiratório (INE, 2021, p. 7 e 36). Da base de dados fornecida pela WS sobre os internamentos de 2020 na UCP, dos 152 doentes internados foi possível constatar, que 89,5% (136) morreram na unidade e apenas 10,5% (16) obtiveram alta por atingir os objetivos. São dados suficientes para compreender que os PS das instituições hospitalares lidam frequentemente com doentes em fim de vida e terminais.

A fase de fim de vida está presente nas práticas diárias dos diversos PS, incluindo enfermeiros, exigindo uma melhor preparação na abordagem realizada através do cuidar (Cerqueira, 2015, p. 213). Falar em fim de vida, implica falar de uma vivência que varia de indivíduo para indivíduo e, face à evolução da medicina e da esperança de vida, tem desencadeado uma maior diversificação de experiências (Huffman & Harmer, 2022).

Tem-se investigado cada vez mais, toda a componente relacionada com a pessoa em fim de vida, fase na qual sempre se associou sofrimento, mas hoje em dia, existe uma alteração no paradigma do doente em fim de vida em que a humanização e o foco no indivíduo, enquanto ser único, assumem um destaque no processo de morte digna (Cerqueira, 2015, p. 15).

Na última fase da vida, encontramos o subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal, designada como fase das UHVD ou fase agónica, em que após um processo prolongado de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, se observa uma marcada deterioração global, que culmina com a morte em poucos dias ou horas (Neto, 2016a, p. 317).

Para cuidar de pessoas em situação iminente de morte é essencial “diagnosticar a morte”, o que costuma ser um processo complexo. Em contexto hospitalar, onde a cultura está muitas vezes, focada na “cura”, a continuação de procedimentos invasivos, exames e tratamentos, pode ser realizada em detrimento do conforto da pessoa em situação paliativa (Ellershaw & Ward, 2003). Cuidar de uma pessoa em situação de últimas horas e dias da sua vida apresenta muitos desafios. Existem grandes variações em muitos elementos dos

cuidados prestados nesta fase, e é importante que todos os PS tenham formação específica sobre os cuidados no fim da vida (Chapman & Ellershaw, 2020).

Perante esta argumentação, justifica-se a pertinência deste estudo subordinado ao tema *“Cuidados à pessoa nos últimos dias ou horas de vida: percepção dos profissionais de saúde dos Cuidados Paliativos”* que visa contribuir para a reflexão e otimização das práticas clínicas adotadas no doente em UHVD numa UCP, assim como com a família.

Trata-se de um problema de investigação cuja escolha resultou em primeiro lugar do interesse pessoal e da perspetiva de aprofundar conhecimentos e desenvolver competências numa fase da vida tão delicada e do diagnóstico de situação efetuado. Trata-se de uma fase exigente na minimização do sofrimento do doente e da família. Além disso, pode desencadear na família constrangimentos pós-morte, pelo que, qualquer intervenção é decisiva na forma como a morte pode impactar na vida da família ou mesmo dos PS.

A temática foi uma das mais selecionadas entre os membros da equipa de Enfermagem da UCP aquando da implementação do “Questionário de Identificação de Necessidades de Formação”, através do qual, também foi possível constatar um número muito reduzido de enfermeiros inquiridos com formação avançada em CP.

Por último, em estudos relacionados com a satisfação dos PS e familiares que acompanharam doentes na última fase da sua vida, verificam-se deficiências e necessidades não atendidas nos cuidados ao doente e familiares. No rol de lacunas identificadas, as mesmas relacionam-se com a incapacidade de diagnosticar um doente em morte iminente, alívio insuficiente dos sintomas e o recurso a procedimentos invasivos antes da morte (Witkamp, Zuylen, Borsboom, Rijt, & Heide, 2015).

Este último motivo, foi determinante para definir como questão de investigação **“Qual a percepção dos profissionais de saúde dos Cuidados Paliativos acerca dos cuidados a prestar ao doente nos últimos dias ou horas de vida?”**, sabendo que, na maioria dos países ocidentais, mais de 50% das mortes ocorre em contexto de internamento hospitalar (Witkamp, Zuylen, Borsboom, Rijt, & Heide, 2015).

Podemos complementar esta informação com dados alusivos ao nível de formação específica em CP, dos PS que integram serviços/equipas de CP na realidade portuguesa. Num estudo desenvolvido em 2018, foi possível constatar que, dos PS a exercer funções em UCP, 32,8% possuem pós-graduação em CP, 32,5% têm formação básica na área, 3,9% têm formação intermédia, 3,6% têm mestrado e 27,3% dos profissionais exercem funções sem qualquer formação específica. Uma realidade pouco animadora, uma vez que, apenas cerca de um terço dos profissionais que trabalham nas UCP possuem formação

avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado). Além disso, quando comparado com o nível de formação nas EIHCP e ECSCP, as UCP apresentam um nível de formação inferior (Batista, Sapeta, Gomes, Alves, & Queirós, 2020, p. 88).

Como **objetivo geral**, pretende-se “**conhecer a percepção dos profissionais de saúde dos Cuidados Paliativos acerca dos cuidados a prestar ao doente nos últimos dias e horas de vida numa UCP**” e definiram-se os seguintes **objetivos específicos**:

- Identificar o conceito de doente em situação de UHVD por parte dos PS de uma UCP;
- Identificar as intervenções realizadas e evitadas pelos PS de uma UCP perante o doente em situação de UHVD;
- Identificar as estratégias adotadas pelos PS de uma UCP na prestação de cuidados ao doente em situação de UHVD;
- Identificar e analisar a metodologia adotada pelos PS de uma UCP na tomada de decisão num doente em situação de UHVD, com destaque para as decisões de não reanimação;
- Identificar as estratégias adotadas pelos PS de uma UCP para envolvimento da família, em situação de UHVD;
- Identificar as dificuldades sentidas pelos PS de uma UCP na fase dos UHVD;
- Identificar as necessidades sentidas pelos PS de uma UCP na fase dos UHVD;
- Identificar e analisar a metodologia adotada pelos PS de uma UCP nos registos e partilha de informação referente ao doente nos UHVD.

2.5.2 - Metodologia e tipo de estudo

Face à questão da investigação e aos objetivos delineados, a estrutura metodológica deste estudo foi exploratória e descritiva simples, numa abordagem qualitativa.

O método de investigação qualitativa desenvolve conhecimento do ponto de vista naturalista ou construtivista, de modo a ressaltar o sentido ou compreender a realidade vivida pelos indivíduos de um determinado fenómeno e tendem a fazer ressaltar o sentido ou a compreensão total desse fenómeno em estudo (Fortin, 2009, p. 29 e 31).

Fortin (2009, p. 290), afirma que a investigação qualitativa tem como um dos seus objetivos principais “descrever um problema ainda mal conhecido e defini-lo, isto é, explorar em profundidade um conceito que leva à descrição de uma experiência ou à atribuição de um significado desta mesma experiência”.

Dentro dos estudos qualitativos, este reporta-se especificamente a uma investigação fenomenológica, que se baseia nas experiências humanas da forma como são descritas pelos participantes no estudo (Fortin, 2009, p. 292).

Ao procurar “Conhecer a perceção dos profissionais de saúde de uma UCP saúde acerca dos cuidados a prestar ao doente internado em situação de últimos dias e horas de vida”, pretende-se que os participantes descrevam o significado que atribuem aos CP junto de um doente nas UHDV, especificamente no contexto da UCP em que trabalham.

Optou-se por um estudo de natureza exploratória e descritiva simples, pois “serve para identificar as características de um fenómeno de maneira a obter uma visão geral de uma situação ou de uma população” (Fortin, 2009, p. 236).

2.5.3 - Participantes do estudo

O desenvolvimento de um trabalho de investigação implica a definição da população ou universo que se pretende estudar. Fortin (2009, p. 69), diz-nos que a população a estudar, também designada por população alvo, consiste num grupo de pessoas ou de elementos com características comuns.

Focados na problemática, questão e objetivos anteriormente elencados, consideramos como população alvo a equipa multiprofissional descrita no subcapítulo “Diagnóstico de Situação da UCP”, cuja característica comum é a intervenção direta na prestação de cuidados ao doente internado na UCP da WS, e respetiva família, na fase das UHDV.

Na impossibilidade de estudar a totalidade da população alvo e considerando que existem elementos desta equipa multidisciplinar que contactam com esta tipologia de doentes com maior regularidade, procedeu-se à definição dos participantes. Fortin (2009, p. 312) classifica como uma fração da população, sobre a qual incide o estudo e que deve ser representativa da população.

Assim, foram aplicados os seguintes critérios de inclusão:

- PS que contactem semanalmente com doentes e famílias em fase de UHDV;
- PS com formação igual ou superior ao nível básico em CP - nível A, mediante o estabelecido no PEDCP 2017-2018, correspondente a 18-89 horas de formação (CNCP, 2016, p. 11);
- PS que, no mínimo, tenham 2 anos de experiência em CP.

Estes critérios de inclusão permitiram selecionar os elementos com determinadas características que interessam para o estudo, enquanto que os critérios de exclusão

permitem determinar quais os elementos que não interessam para o estudo (Fortin, 2009, p. 311). Assim, como critérios de exclusão definimos o seguinte:

- PS cuja categoria profissional não participe nas reuniões multidisciplinares de carácter semanal.

Este critério de exclusão surgiu pelo facto de alguns PS, embora integrantes da equipa multidisciplinar, terem uma intervenção esporádica, ou seja, mediante a identificação de problema e necessidade de intervenção. Posto isto, foi considerado que esta intervenção ocasional e a falta de participação na reunião semanal da equipa multidisciplinar dificulta a percepção holística dos cuidados.

Deste modo, em relação às características dos participantes em estudo, participaram 10 PS, sendo predominantemente do género feminino, 8 dos participantes, e 2 participantes do género masculino.

Quanto à categoria profissional dos participantes, tivemos 6 enfermeiros, 2 médicos, 1 assistente social e 1 psicólogo.

A média de idades dos participantes é de 32,8 anos, com uma amplitude de variação da idade dos participantes de 16 anos. A distribuição das idades por intervalos, diz-nos que 2 profissionais têm entre 22 e 27 anos, 3 profissionais entre 28 e 33 anos e 5 profissionais entre 34 e 39 anos.

O tempo médio de experiência em CP na UCP da WS é 5,8 anos. A distribuição deste tempo de experiência por intervalos, diz-nos que 6 profissionais têm entre 2 e 5 anos, 1 profissional entre 6 e 10 anos e 3 profissionais têm mais de 11 anos de experiência.

No que respeita à formação em CP, temos 7 elementos com formação A (básica, entre 18 e 89 horas), 1 profissional com formação B (pós-graduada, entre 90 e 280 horas) e 2 profissionais com formação C (formação pós-graduada, mais de 280 horas), (CNCP, 2016, p. 11).

Desta forma, foi possível garantir uma amostra com representatividade de todas as categorias profissionais que acompanham regularmente os doentes internados e que partilham informação em contexto de reunião multidisciplinar semanal.

Tabela 9 - Caracterização dos participantes no estudo

Entrevistado	Género	Idade	Experiência em CP (em anos)	Nível de Formação em CP
PS1	Feminino	23	2	A
PS2	Feminino	25	2	A
PS3	Feminino	39	11	A
PS4	Feminino	35	8	B
PS5	Feminino	38	11	A
PS6	Feminino	33	4	A
PS7	Feminino	36	2	A
PS8	Masculino	36	11	C
PS9	Masculino	32	3	C
PS10	Feminino	31	4	A

2.5.4 - Instrumento de recolha de dados

No processo de investigação torna-se necessário escolher um método de colheita de dados. É responsabilidade do investigador determinar o tipo de instrumento de recolha de dados que melhor se adapte aos objetivos e questões do estudo. Na escolha do instrumento de recolha de dados optou-se pela entrevista semiestruturada, também designada por entrevistas semidirigidas, com plano, com guia, com esquema ou focalizadas (Bardin, 2016, p. 93). A entrevista trata-se de “um modo de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece informação. (...) sobretudo utilizada nos estudos exploratórios (...)” (Fortin, 2009, p. 375).

A entrevista semiestruturada é utilizada quando o investigador pretende explorar o significado que é dado a determinado fenómeno vivido pelo participante. É definida uma lista de temas a abordar, que são apresentados numa determinada ordem ao entrevistado. Este por sua vez, tem oportunidade de exprimir seus sentimentos e opiniões acerca do tema (Fortin, 2009, p. 377).

Sabemos que na entrevista semiestruturada, os participantes podem responder de forma livre e espontânea àquilo que viveu, sentiu e pensou sobre algo. O processo cognitivo, os seus próprios sistemas de pensamentos, valores e de representações, as emoções, a afetividade e a afloração do inconsciente do entrevistado são aspetos que atribuem singularidade a cada resposta (Bardin, 2016, p. 93).

Para tal, é fundamental que o entrevistador consiga utilizar estratégias que criem um clima de motivação nos participantes, utilizando técnicas de comunicação verbal e não verbal

apelativas/convidativas, num ambiente confortável, de modo a que se sintam à vontade para responder sobre os temas abordados (Fortin, 2009, pp. 378-379).

Para este estudo, foi elaborado especificamente um ‘guião de entrevista’, validado pela orientadora e coorientador do presente relatório e realizado um pré-teste aplicado a dois enfermeiros estagiários do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (um deles com experiência de vários anos numa UCP em contexto hospitalar e outro a desempenhar funções num serviço de internamento de Medicina Interna). A implementação do pré-teste é uma forma de validar a eficácia da entrevista e corrigir eventuais lacunas (Fortin, 2009, p. 386), não se tendo constatado dificuldades na interpretação das perguntas e na elaboração das respostas, pelo que, se manteve a versão inicial do guião.

O ‘guião de entrevista’ ficou constituído por duas partes (Apêndice III). Na primeira parte foram incluídas 5 perguntas fechadas para caracterização dos participantes (dados sociodemográficos), incluindo género, idade, profissão, tempo de experiência em CP e tipo de formação em CP. Importa salientar que duas destas questões validavam dois critérios de inclusão no estudo. Na segunda parte do guião foram inseridas 11 perguntas abertas, que têm “a vantagem de favorecer a livre expressão do pensamento e de permitir um exame aprofundado da resposta do participante” (Fortin, 2009, p. 378).

As entrevistas foram agendadas mediante disponibilidade dos participantes, tendo-se realizado 8 no mês de junho e 2 no mês de julho. As mesmas decorreram no edifício da WS, maioritariamente na sala de reuniões. Duas das entrevistas foram realizadas em espaços alternativos devido a obras em curso nos espaços adjacentes à sala de reuniões, aspeto impeditivo na criação de um espaço acolhedor ao longo da entrevista.

No momento da entrevista foi explicado o teor do estudo em vigor, garantida a confidencialidade da informação prestada e solicitada assinatura do Consentimento Informado, Livre e Esclarecido (CILE), (Apêndice IV).

As respostas a todas as entrevistas foram verbais e gravadas em formato áudio, mediante autorização prévia do participante, um recurso que garantiu o registo de toda a informação proferida. Em suma, os dados recolhidos correspondem às narrativas das diferentes entrevistas que serão objeto de tratamento e análise.

2.5.5 - Tratamento e análise de dados

Concluída a recolha de dados, é importante apresentar e compreender como foi realizado o tratamento dos dados e que métodos de análise foram aplicados neste processo de investigação.

O procedimento de tratamento de dados corresponde à estratégia adotada para organização da informação obtida para posterior análise. Na investigação qualitativa os dados correspondem a palavras e, conforme nos é referido por Fortin (2009, p. 301), a colheita e a análise fazem-se em simultâneo, o que representa que a análise de dados já teve início no momento em que se efetuou a primeira colheita. À medida que se desenrolam as entrevistas, o investigador examina os dados, organiza-os e tenta compreender o seu significado. Face aos objetivos da investigação, no próprio momento da entrevista poderá haver necessidade de explorar novas questões com o participante, em que este seja convidado a ser mais preciso na resposta ou a ser reorientado para os objetivos do estudo.

As entrevistas semiestruturadas devem ser registadas, transcritas e, posteriormente, efetuada a análise de dados. Para a análise de dados é essencial uma análise de conteúdo (Fortin, 2009, p. 379; Bardin, 2016, p. 93).

Henry e Moscovici, citados por Bardin (2016, p. 38), referem que “(...) tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo”. Bardin, (2016, pp. 36-37), acrescenta que a análise de conteúdo é “um método muito empírico, depende do tipo de “fala” a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objetivo. (...) É um conjunto de técnicas de análise das comunicações.”.

Berelson, citado por Bardin (2016, p.38), define a análise de conteúdo como “uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações”.

Aqui, estão em evidência as palavras, equivalentes à informação prestada pelo entrevistado e que passam por um processo de codificação, sendo a análise categórica temática uma das técnicas usadas (Bardin, 2016, p. 52).

Na mesma linha de pensamento referente às comunicações, Fortin (2009, p. 379), classifica a análise de conteúdo como uma forma de “medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos e acontecimentos” e o investigador organiza esta informação por categorias.

Existem vários domínios de aplicação da análise de conteúdos, porém, Moutakas (1994), citado por Fortin (2009, p. 301), afirma que “a análise na investigação fenomenológica tem como objetivo pôr em evidência os enunciados significativos e destacar unidades de sentido assim como a «essência» da experiência”.

Entre as várias técnicas de análise, as mesmas compreendem as seguintes operações (Fortin, 2009, p. 302):

- Ler atentamente todas as descrições para compreender o sentimento que nelas é expresso;
- Isolar as frases que estão diretamente ligadas ao fenómeno;
- Extrair o significado de cada enunciado importante;
- Procurar os temas;
- Fazer uma descrição exaustiva que dê conta da essência do fenómeno.

Bardin (2016, p. 42) afirma que a análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”. Tem como objetivo organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa, de modo a se conseguir obter respostas adequadas às questões de investigação.

Para Bardin (2016, p. 125), existem três diferentes fases da análise de conteúdo organizados cronologicamente da seguinte forma:

- Pré-análise;
- A exploração do material;
- O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (...).

Neste sentido a análise de conteúdo das entrevistas realizadas seguiu o preconizado por Bardin (2016). Nas entrevistas, apesar da riqueza proporcionada através da fala, por vezes torna-se “tortuosa, contraditória, “com buracos”, com digressões incompreensíveis, negações incómodas recuos, atalhos, saídas fugazes ou clarezas enganadoras”. Uma realidade de pode complicar o processo de análise para um principiante (Bardin, 2016, p. 94).

No estudo efetuado, foi garantido o registo áudio das entrevistas mediante autorização prévia dos participantes, a partir do qual se procedeu à transcrição das 10 entrevistas que, na totalidade, correspondem a 173 minutos de dados, numa média de 17,3 minutos por participante.

2.5.6 - Questões éticas

Diversos acontecimentos históricos, de estudos em seres humanos dotados de enorme crueldade, levaram ao gradual estabelecimento de códigos de ética, de modo a impedir novas atrocidades no que aos direitos humanos e à dignidade humana diz respeito.

Quando falamos de investigação em saúde, existe grande probabilidade de envolver aspetos relacionados com o ser humano e, portanto, as considerações éticas devem ser tidas em conta desde o início de todo o processo, mesmo no momento da escolha do tema e do tipo de estudo. O processo de investigação deve salvaguardar o respeito pelos direitos humanos e as decisões éticas devem estar sustentadas pelos princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência (Fortin, 2009, p. 180).

Para realização desta investigação, foram tidos em consideração os princípios éticos enunciados pela ‘Declaração de Helsínquia’ e pela ‘Convenção de Oviedo’.

A ‘Declaração de Helsínquia’ surgiu especificamente com o objetivo de salvaguardar estas questões éticas e foi adotada pela Associação Médica Mundial, aprovada na 3ª Assembleia Geral desta associação, realizada em outubro de 1949, na cidade de Londres. Uma declaração composta por um enunciado de princípios éticos para a investigação clínica envolvendo seres humanos, incluindo investigação sobre dados e material humano identificáveis. A sua revisão mais recente data de outubro de 2022, aprovada na 73ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, em Berlim (WMA, 2022).

Quanto à ‘Convenção de Oviedo’, entrou em vigor em 1 de dezembro de 1999 e defende a proteção dos direitos humanos e dignidade do Ser Humano no que se refere à aplicação da biologia e da Medicina. Consiste num tratado apresentado pelo Conselho da Europa e funciona como instrumento internacional que visa coibir o uso indevido de inovações em biomedicina e proteger a dignidade humana. É o único instrumento internacional juridicamente vinculativo e defende que os interesses dos seres humanos devem vir antes dos interesses da ciência ou da sociedade (Council of Europe, 2022). A Convenção ficou disponível em 4 de abril de 1997, em Oviedo, contando com a assinatura do governo português na mesma data, com posterior ratificação em Resolução da Assembleia da República (Resolução da Assembleia da República n.º1/2001, 2001). Posteriormente, a Norma nº 15/2013 da Direção Geral de Saúde (DGS), apoiada na Convenção de Oviedo, veio definir as diretrizes sobre a aplicação do CILE (DGS, 2013, pp. 1-16). Esta norma assenta no respeito pela dignidade humana e no reconhecimento dos princípios da bioética e da ética dos cuidados de saúde e prevê a obrigatoriedade do CILE, dado por escrito, em situações de “investigação em pessoas” (DGS, 2013, p. 3). Enquanto documento normativo, fundamenta a importância do CILE como uma manifestação de respeito pelo

ser humano e pela sua autonomia, classificando a ato da sua assinatura como um momento de comunicação efetiva, que capacite a pessoa com ferramentas necessárias à tomada de decisão e salvaguarde os princípios basilares da beneficência e não maleficência (DGS, 2013, p. 9).

Posto isto, foram cumpridos os princípios éticos integrados nos códigos de ética da investigação suprarreferidos, incluindo-se o respetivo pedido de autorização para realização do estudo, com a descrição, apresentação de objetivos e guião da entrevista (Apêndice V). Embora a Declaração de Helsínquia recomende a existência de uma Comissão de Ética nas instituições, o deferimento foi emitido pela Direção da WS, dada a inexistência desta comissão.

No momento prévio à realização das entrevistas, foi respeitada a assinatura, em duplicado, do CILE, conforme Norma nº 15/2013 da DGS, acima referida. Além de autorizar a utilização da informação obtida, este consentimento compromete o investigador ao anonimato e à confidencialidade dos participantes. Com este intuito, as 10 entrevistas foram codificadas de PS1 a PS10, correspondendo as letras “PS” às iniciais de “Profissional de Saúde”, sem qualquer associação da entrevista ao nome ou categoria profissional dos entrevistados.

2.6 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Transcritas as 10 entrevistas e efetuada a análise dos dados, procedeu-se à apresentação e análise dos resultados obtidos, que corresponde essencialmente a uma descrição destes resultados. Através da análise dos dados recolhidos procedeu-se à sua sistematização, ou seja, à definição de categorias e de subcategorias em função das temáticas e subtemáticas que emergiram.

Assim, sabendo que estamos sempre a falar da perspetiva dos PS da UCP integrados no estudo, emergiram da análise de conteúdo as seguintes áreas temáticas (tabela 10):

Tabela 10 - Áreas temáticas emergentes

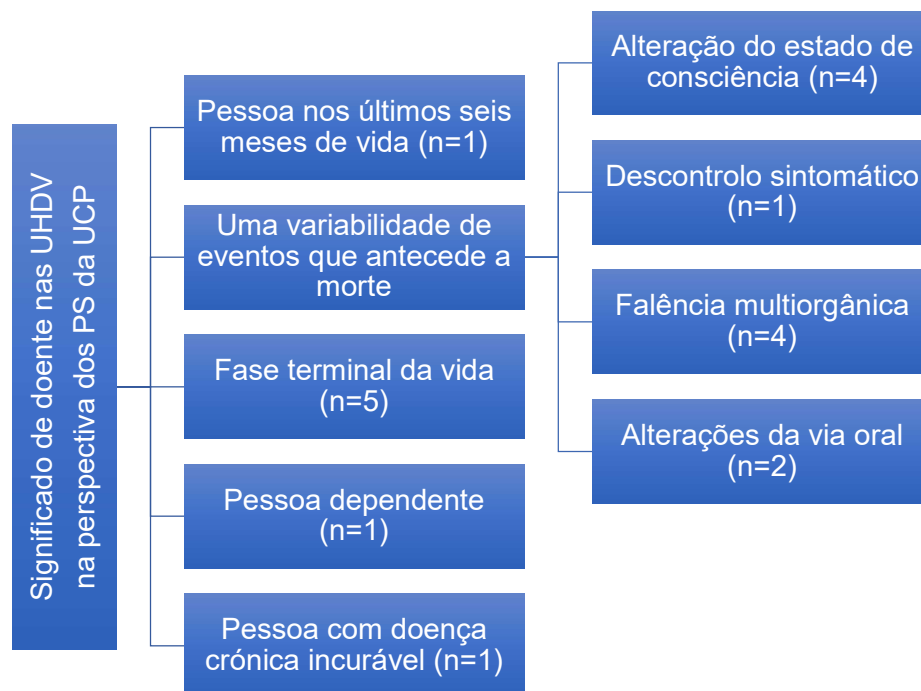
1	Significado de doente nas UHDV na perspectiva dos PS da UCP
2	Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV
3	Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV
4	Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV
5	Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV
6	Opinião dos PS da UCP acerca do acesso à informação do doente nas UHDV pela equipa de saúde
7	Opinião dos PS da UCP acerca do envolvimento da família do doente nas UHDV no processo de tomada de decisão
8	Sintomas do doente nos UHDV de difícil gestão para os PS da UCP
9	Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV
10	Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV
11	Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação
12	Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação

De seguida procederemos à apresentação dos resultados por cada área temática, fazendo referência às diferentes categorias e subcategorias criadas, com transcrição de algumas das narrativas utilizadas como unidades de análise. A totalidade destas unidades de análise estão disponíveis para consultada no Apêndice VI.

2.6.1 - Significado de doente nas UHDV na perspectiva dos PS da UCP

Como primeira questão colocada aos participantes, optou-se por explorar junto dos participantes qual o significado atribuído a um doente na fase das UHDV, tendo sido colocada a pergunta “O que entende por um doente nas UHDV?”, da qual surgiu a área temática designada de “Significado de doente nas UHDV na perspectiva dos PS da UCP”. A análise de conteúdo das diferentes narrativas deu origem às categorias: **Pessoa nos últimos seis meses de vida, uma variabilidade de eventos que antecede a morte; fase terminal da vida; pessoa em dependência; pessoa com doença crónica incurável** (diagrama 1).

Diagrama 1 - Significado de doente nas UHDV na perspectiva dos PS da UCP



Na categoria “Pessoa nos últimos seis meses de vida” foi gerada pela resposta de um PS:

- PS₁ - “(...) O que eu entendo assim de forma teórica é que se prevê que esteja numa fase em que, a nível temporal, o mínimo que se costuma pôr é, mais ou menos, seis meses (...)”.

Dentro da categoria “Uma variabilidade de eventos que antecede a morte”, foram criadas quatro subcategorias, nomeadamente: **alterações do estado de consciência; descontrolo sintomático; falência multiorgânica e alterações da via oral.**

A “alteração do estado de consciência” foi referida por quatro PS, damos alguns exemplos:

- PS₁ - “(...) muitas vezes acompanhada de diminuição do estado de consciência (...)”;
- PS₄ - “(...) Um doente que já está nessas UHDV, significa que em termos de consciência e de outros sinais que ele nos vai apresentando, significa que pode estar nessa fase final, nomeadamente com diminuição do estado de consciência (...)”;

O “descontrolo sintomático” foi referido por uma pessoa, da seguinte forma:

- PS₁ - “(...) Aqui sendo últimos dias e horas de vida (...) dá descontrolo sintomático (...)”.

Classificar as UHDV como uma fase de “falência multiorgânica”, foi uma interpretação apresentada por cinco PS. Apresentamos alguns exemplos de enxertos:

- PS₁ - “(...) entendo que começa a haver uma falência multiorgânica (...)”;

- PS₂ - “(...) a parte respiratória, as apneias começam a ser mais evidentes, o facto de, por vezes, ter períodos de maior agitação, ou então aquelas melhorias que a família entende como “olha agora está aqui a ter alguma melhoria”, e nós já percebemos que isto pode ser aquelas melhorias chamadas “as melhorias da morte” (...);”

As “alterações da via oral” foram referidas por dois dos entrevistados:

- PS₄ - “(...) a capacidade de alimentação e deglutição comprometidas, portanto, em termos de definição geral significa que no estado geral do doente existe já uma degradação evidente através principalmente destes sinais (...);”
- PS₇ - “(...) Para mim um doente nos últimos dias e horas de vida é um doente que começa a ter uma via oral errática até que eventualmente a perde (...).”

Na categoria “Fase terminal da vida”, foram cinco as pessoas a identificar-se com este significado, apresentando-se alguns dos enxertos:

- PS₂ - “(...) Um doente nos últimos dias e horas de vida é um doente cuja doença já está em fase terminal e, portanto, está nos seus últimos dias, está a dar sinais de que a hora dele está próxima (...);”
- PS₃ - “(...) É um doente em que se prevê que nos próximos dias, ou horas, acabará por falecer (...);”
- PS₆ - “(...) É aquele doente que já está numa fase final e que nós tentamos que ele tenha o melhor, dentro do que conseguimos dar, naqueles últimos dias e fases da vida (...).”

Apenas uma pessoa fez referência ao nível de dependência, integrando-se na categoria “pessoa dependente”, com a seguinte narrativa:

- PS₅ - “(...) Um doente nos últimos dias e horas de vida é um doente que a nível de dependência é totalmente dependente (...).”

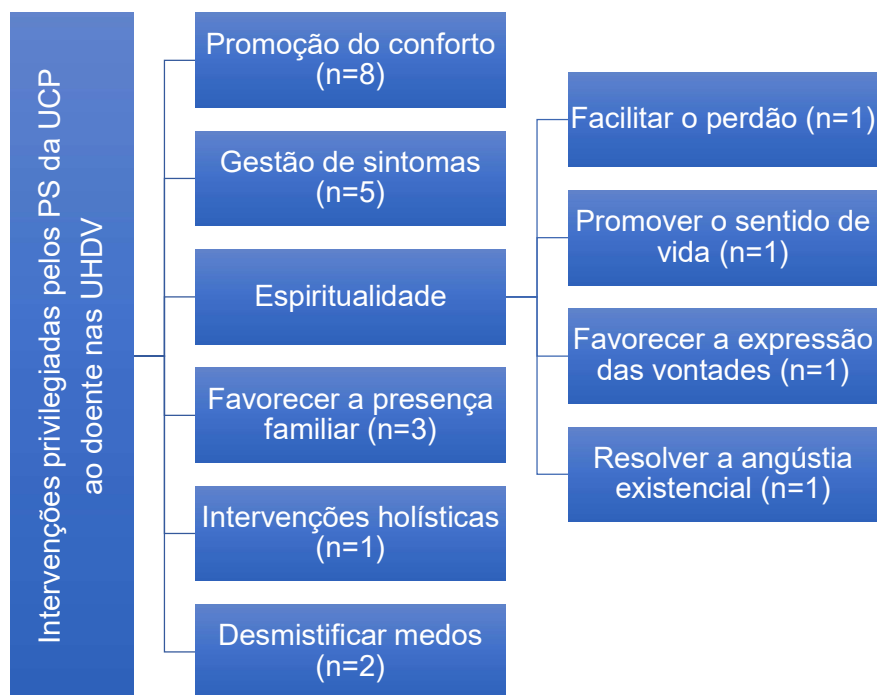
A categoria “pessoa com doença crónica incurável” é referida por apenas um PS:

- PS₈ - “(...) É um doente com uma doença crónica, incurável, sem possibilidade de tratamento dirigido e com necessidades de conforto (...).”

2.6.2 - Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV

A segunda pergunta efetuada foi “Quando está perante um doente nas UHDV, quais são as intervenções que privilegia? E porquê?”. Esta questão deu origem à área temática “Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV”, com as seguintes categorias: **promoção do conforto; gestão de sintomas; espiritualidade; favorecer a presença da família; intervenções holísticas; desmistificar medos** (diagrama 2).

Diagrama 2 - Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nos UHDV



A categoria “promoção do conforto” obteve resposta de oito PS, das quais apresentamos três exemplos:

- PS₂ - “(...) *Principalmente providenciar o máximo conforto (...) priorizar, sem sombra de dúvidas, o conforto dele, o repouso, o não fazer por exemplo os levantes que causam muito desconforto para o próprio doente (...)*”;
- PS₃ - “(...) *O conforto do doente é o mais importante. Há pequenas intervenções que podemos fazer, nomeadamente a hidratação da cavidade oral com a utilização de um spray, os posicionamentos, é de facto aquilo que é mais importante em intervenções ao doente (...)*”;
- PS₄ - “(...) *cuidados de conforto (...) os cuidados de conforto têm como o objetivo principal minimizar todo o desconforto que lhe possamos provocar, quer nos cuidados de higiene, quer seja noutro tipo de cuidados. Portanto, o que se privilegia são os cuidados de conforto (...)*”;

“Gestão de sintomas” foi outra categoria criada, com contributos de cinco PS. Eis alguns exemplos:

- PS₁ - “(...) *controlo sintomático, acima de tudo (...)*”;
- PS₄ - “(...) *Controlo de sintomas (...) Nesta fase há sintomas que estão presentes e que devemos de uma forma preventiva, sempre que possível, identifica-los e adequar o plano de cuidados (...)*”;
- PS₇ - “(...) *Tentamos adereçar os sintomas que nos parecem serem os principais causadores de sofrimento, tentamos adereçar com terapêutica nesse sentido, privilegiando sobretudo a via subcutânea e tentando também evitar a futilidade terapêutica que muitas vezes está presente nestas fases, muitas vezes em outros contextos (...)*”;

Na categoria “Espiritualidade” figuram quatro subcategorias: **facilitar o perdão; promover o sentido da vida; favorecer a expressão das vontades; resolver a angústia existencial**. Cada uma destas subcategorias integra a narrativa de um entrevistado, embora duas delas provenham da mesma pessoa.

Na subcategoria “facilitar o perdão”:

- PS₁ - “(...) e depois a parte de sentido de vida, principalmente naqueles que estão orientados ou aqueles que foi feito esse trabalho enquanto estavam orientados e perceber aquilo que pode ajudar (...). Se houve ali questões que não foram resolvidas, se há ali perdões que ainda se possa tentar convocar algumas pessoas e falar sobre o assunto (...)”.

Da resposta do mesmo PS, foi possível destacar a subcategoria “promover o sentido de vida”:

- PS₁ - “(...) tudo dentro da parte espiritual, de quem é que eles são, do sentido que a vida deles tem ainda naquele momento e aquilo que ainda lhes faz sentido viver neste momento e tentar ser um bocadinho de luz no meio do desespero. (...)”.

A subcategoria “favorecer a expressão das vontades” foi referida uma vez:

- PS₈ - “(...) desejos e vontades que o doente possa ter nessa fase, se ainda estiver consciente e capaz de se expressar (...)”.

A quarta subcategoria designa-se “resolver a angústia existencial” e teve a seguinte exposição:

- PS₁₀ - “(...) é trabalhada também a angústia existencial, normalmente eu espero sempre ter a oportunidade de ter trabalhado com esses doentes, antes de chegar a essa fase, algum problema por resolver, alguma questão por resolver, mas se nessa fase ainda não tiver acontecido, então tento que isso aconteça, tento resolver algumas questões (...)”.

De regresso às categorias, “favorecer a presença da família” mereceu a referência por parte de três PS, a seguinte forma:

- PS₂ - “(...) priorizar também a presença da família, acima de tudo o contacto com a família, para que eles possam despedir-se adequadamente do utente. Acima de tudo isso (...)”;
- PS₃ - “(...) incluir a família no caso de ser importante para ambos ou que tenha manifestado o utente numa fase anterior a vontade de ter a família por perto, e a família assim manifesta também essa vontade, de ter a família cá, facilitamos sempre essas situações para que seja um final de vida digno, que é aquilo que mais nos interessa nos nossos doentes (...)”;
- PS₈ - “(...) eu privilegio (...) a presença da família (...)”.

Um dos inquiridos fez referência a “Intervenções holísticas”, permitindo a conceção desta categoria:

- PS₅ - “(...) Quando falamos em intervenções, falamos em tudo que são cuidados diretos ao doente. É assim, a abordagem é global, é uma abordagem holística, tanto ao doente, como à família. É verdade que neste momento não temos a família tão presente [fase pós pandemia covid19], mas o tempo que está acaba por ser às vezes mais exaustivo que se fosse todos os dias. Mas falando no doente, quando temos este tipo de doente, as intervenções são direcionadas a tudo que o doente começa a apresentar alterações. Depois isto tem fases, até chegar ao limite e à morte. Mas passamos desde um doente que conseguia comer e deixou de comer, passamos um doente que se conseguia mobilizar e começou a ficar mais dependente, falamos num doente que a nível de falta de ar, dispneias, era um doente que até conseguia fazer minimamente a sua gestão e com isso a gestão de atividade de vida e a sua mobilidade e deixou de o conseguir fazer, temos nós que o fazer por ele. Passa de um doente que a nível de dor é um doente que até adotava posições antiálgicas e deixou de o fazer. Muitos doentes não verbalizam, simplesmente têm que ser abordados e insistidos. Muitos doentes dizem que até não precisam, mas se nós insistirmos que é melhor fazer, eles dizem-nos que sim. Ou seja, temos aqui todo um leque de intervenções que, temos sim uma intervenção direta naquilo que ele apresenta agora, mas também naquilo que está naquele limbo de “está e não está” e muitas vezes temos que dar reforço para dar o saltinho do “está” e dar o conforto a cem por cento (...)”.

Na categoria “desmistificar medos” houveram dois PS que falaram sobre os medos dos utentes conscientes:

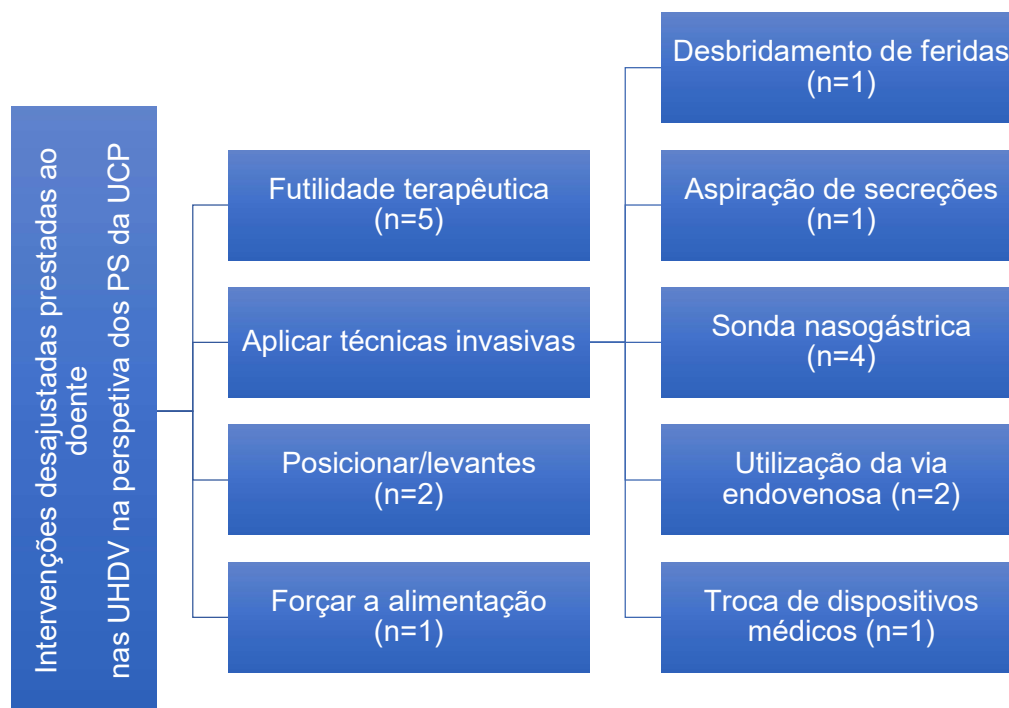
- PS₁ - “(...) Muitas vezes estão muito assustados. Nós também não temos respostas, mas podemos dar alguma calma e serenidade no processo. Tentar naturalizar o processo de morte, como é o nascimento.”.
- PS₁₀ - “(...) No caso de utentes com estado de consciência há muito o receio da morte, não do receio da morte em si, mas o receio do sofrimento, de terem dor. Essa questão é trabalhada, são desmistificadas algumas crenças, também reforçada a crença na equipa que trabalhou com o doente no sentido de que perceba que a equipa continuará a acompanhar (...)”.

2.6.3 - Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV

A questão que se seguiu foi ao encontro das intervenções consideradas desajustadas, com a seguinte abordagem: Perante um doente nos UHDV, que intervenções considera inapropriadas?

Da análise de conteúdo efetuada ao tema “Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV”, surgiram como resultado as categorias **futilidade terapêutica, aplicar técnicas invasivas, posicionar/levantes e forçar a alimentação** (diagrama 3).

Diagrama 3 - Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHVD



Cinco PS falaram sobre “futilidade terapêutica”, tendo permitido a criação da categoria com essa designação. Eis alguns exemplos:

- PS₁ - “(...) *obstinação terapêutica, acho que é muito por aí, de estar a experimentar medicamentos novos sem grande fundamento (...)*”;
- PS₈ - “(...) *Basicamente quando temos um doente ainda com intervenções dirigidas a tratamento e ainda acontece, muitas vezes com medicação desnecessária (...)*”;
- PS₉ - “(...) *fármacos suplementos, por exemplo ferros, fármacos laxantes, fármacos diuréticos, todos aqueles fármacos que não tragam benefício ao doente quando no fundo só vão tratar sinais de números, digamos assim, ou seja, não fazer análises, não fazer intervenções diagnósticas que não modifiquem a nossa atuação e não tratar do doente consoante aquilo que nos dá o monitor, mas consoante aquilo que nos transmite (...)*”.

A categoria “Aplicar técnicas invasivas” permitiu a sua divisão em cinco subcategorias: **desbridamento de feridas; aspiração de secreções; sonda nasogástrica; utilização da via endovenosa; troca de dispositivos médicos.**

Na subcategoria “desbridamento de feridas” um participante expressou a sua opinião desta forma:

- PS₁ - “(...) *nem sempre há sensibilidade, por exemplo a nível de tratamentos de feridas, perceber aquilo que é fazer um tratamento para conforto e controlo de uma ferida a nível de cheiro, de odor e de dor, daquilo que é estar a fazer desbridamentos e que muitas vezes provoca dor. Isso para mim é inútil. Uma coisa é promover uma boa limpeza de ferida para controlo de sintomas que a ferida está*

a dar em últimos dias de vida, outra coisa é estar ainda a pessoa claramente em UHDV, e nós estamos a desbridar aquela ferida e a provocar dor (...);

A subcategoria “aspiração de secreções” foi criada a partir da narrativa do mesmo entrevistado:

- PS₁ - *“(...) Aspiração desnecessária de secreções só porque a família não foi bem preparada para perceber que aquilo pode acontecer. Não quer dizer que seja sinal de desconforto respiratório (...);*

O recurso à técnica invasiva da sonda nasogástrica foi explanado por quadro entrevistados, dando origem à subcategoria “sonda nasogástrica”:

- PS₄ - *“(...) Técnicas mais invasivas, por exemplo a colocação de uma sonda nasogástrica estaria fora de questão colocar-se nesta fase (...);*
- PS₅ - *“(...) Tudo que seja invasivo. (...) Por isso (...) tudo o que seja entubações nasogástricas, tudo o que seja este tipo de coisas. (...) Tudo que seja da parte invasiva principalmente. (...);*
- PS₇ - *“(...) Se calhar, às vezes, alguns procedimentos mais invasivos. Estou a pensar na algaliação, na entubação nasogástrica (...);*
- PS₈ - *“(...) Tantas! Por exemplo um doente que não está a utilizar a sonda nasogástrica, colocação de sonda nasogástrica (...).*

A “utilização da via endovenosa” foi referida por dois dos profissionais entrevistados:

- PS₅ - *“(...) Tudo que seja invasivo. (...) Por isso tudo o que seja cateteres periféricos, (...), tudo o que seja este tipo de coisas. (...);*
- PS₉ - *“(...) a utilização de vias endovenosas (...).*

Com base num testemunho foi criada a subcategoria “troca de dispositivos médicos”:

- PS₂ - *“(...) por exemplo, troca de dispositivos médicos, é algo que para mim naquela altura não é prioridade. Mesmo que seja dia de trocar, prefiro não lhe proporcionar esse desconforto (...).*

Dois PS referiram-se aos posicionamentos dos doentes e aos levantes do leito como desnecessários, levando à criação da categoria “posicionar/levantar”:

- PS₁ - *“(...) os posicionamentos por repetição, por rotina, há utentes que demoramos tanto a estabilizar a dor e que o desconforto que vamos provocar, às vezes acontece, principalmente no turno da noite, uma coisa que eu pessoalmente faço e que me abordaram por falar, é que eu não tenho que posicionar de 2 em 2 horas se eu acho que a pessoa não vai ficar mais confortável por isso (...);*
- PS₅ - *“(...) há outra coisa, nós insistimos muitas vezes com os doentes que têm de levantar porque têm que fazer levante (...).*

Na categoria “Forçar a alimentação” houve um PS que falou na alimentação como fator desnecessário nas UHDV:

- PS₃ - *“(...) A alimentação a maior parte das vezes que é uma grande dificuldade que nós temos. Há muita desinformação ainda neste sentido, quer por parte mesmo*

de alguns profissionais, quer essencialmente as famílias, têm sempre aquela ideia que estamos a “matar à fome o seu familiar ou à sede”. Quando a pessoa já não tem capacidade para se alimentar ou ser alimentada ou de hidratação também, quando já não tem essa capacidade, essa é uma das intervenções acima de tudo mais inapropriadas (...).”

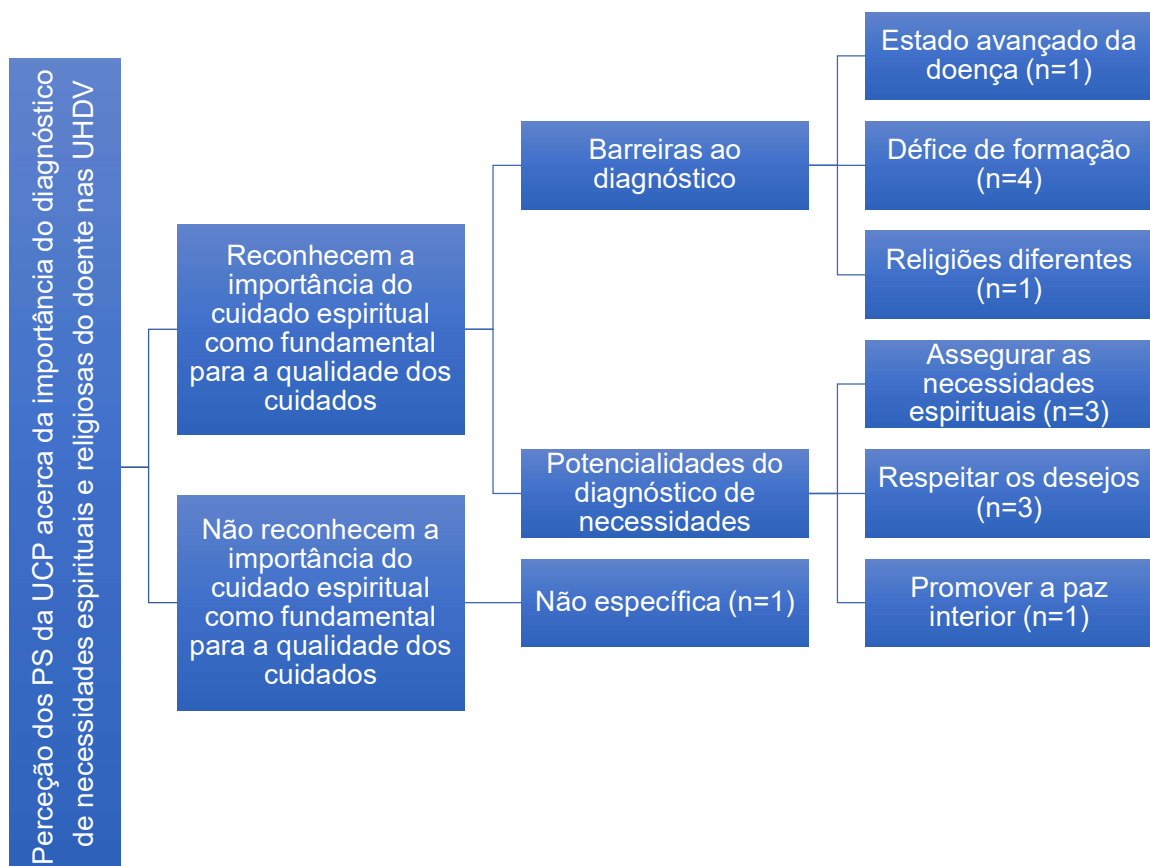
2.6.4 - Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV

Passamos a uma nova área temática intitulada de “Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente em UHDV” e resultante da pergunta “nas intervenções que realiza tem por hábito incluir como diagnóstico as necessidades religiosas e espirituais? Justifique”.

A partir desta área temática, e face às respostas obtidas, entendeu-se subdividi-la em dois subtemas (diagrama 4):

- 1 - Reconhecem a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados;
- 2 - Não reconhecem a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados.

Diagrama 4 - Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV



Dentro do primeiro subtema foram identificadas duas categorias: **barreiras ao diagnóstico e potencialidades do diagnóstico de necessidades**.

Na categoria “barreiras ao diagnóstico”, enquadraram-se as narrativas dos participantes que, apesar de valorizarem a componente religiosa e espiritual, sentem dificuldade em abordar ou diagnosticar a necessidade de uma intervenção nestas áreas. As razões que levam a que isso aconteça, foram divididas por três subcategorias: **estado avançado da doença; défice de formação; religiões diferentes**.

Na subcategoria “estado avançado da doença” foi indicada por um PS:

- PS₁ – “(...) *a grande dificuldade, que já vamos falando desde sempre: é que muitas vezes já chegam referenciados num estado muito avançado, muitas vezes já nos chegam nos últimos dias e horas de vida, muitas vezes com depressão do estado de consciência e se a família não for presente e não tiver sido preparada para ter a calma necessária para este momento, é difícil de falarmos sobre estas questões, pois o desespero é tão grande. Estão preocupados com o controlo de sintomas, e bem, e não conseguem perceber que às vezes há outros motivos que estão a descontrolar (...)*”.

“Défice de formação” foi outra das subcategorias criadas, devido à abordagem de quatro PS:

- PS₄ - “(...) *Na parte espiritual acho até que alguns manifestam vontade de falar sobre determinados temas e às vezes, eu falo por mim, se calhar não estou tão à vontade para falar acerca dessas questões (...)*”;
- PS₈ - “*Não é uma área que tenha competências, mas gostaria de ter. Não é uma área que tenha trabalhado imenso e acho que tenho de trabalhar mais, mas é uma área que devemos incluir e que devemos sobretudo adquirir ainda mais competências, porque enquanto enfermeiro acho que estamos muito aquém daquilo que poderemos fazer perante estas necessidades*”;
- PS₉ – “*Sim, incluído naquilo que é a parte clínica, ou seja, temos limitações a esse nível. Não corresponde bem à nossa área, mas tentamos que a religião do doente seja questionada sempre na hora da admissão e as necessidades espirituais não religiosas também são tentadas levantar, digamos assim, ao longo do período de internamento*”;
- PS₁₀ - “*Sim, sempre. Eu sou sincera, na parte espiritual nós já tivemos alguns utentes aqui, eu própria tenho sempre a sensação de que não consigo responder exatamente às necessidades desses utentes. Mas sou muito honesta com eles e digo-lhes isso (...)*”.

A criação da subcategoria “religiões diferentes” justificou-se através da intervenção de um participante, através das seguintes palavras:

- PS₄ - “(...) *Já tivemos situações específicas de pessoas com crenças não tão habituais, mais ligadas ao naturalismo e coisas que se calhar não estamos tão habituados, porque somos uma comunidade maioritariamente católica (...)*”.

Dentro da categoria “Potencialidades do diagnóstico de necessidades” foram incluídas subcategorias potenciadoras dos cuidados espirituais: **assegurar as necessidades espirituais; respeitar os desejos; promover a paz interior.**

Na subcategoria “assegurar as necessidades espirituais” obteve-se a resposta de três participantes:

- PS₂ - *“Sim. Uma das questões que eu faço quando o utente ainda está consciente, nós costumamos perguntar se é religioso, se tem algum tipo de necessidade, se quer um venha um padre quando estiver próximo. Nós aqui temos esse cuidado. Quando o utente já não tem essa capacidade muitas das vezes é a família que consegue responder por ele e nesse caso a família também questiona se é possível trazer o padre para a Santa Unção e nesse caso sim, nós temos esse cuidado (...)”*;
- PS₃ - *“Sim, porque é uma das questões que nós fazemos logo à admissão. A parte religiosa, qual é a religião do utente e há sempre uma manifestação (...)”*;
- PS₇ - *“(...) Às vezes, se calhar, não dedico o tempo que deveria a estas questões, que são importantes para muitos doentes, se calhar para outros não, mas tendo em conta o nosso contexto cultural, aqui português, esta parte religiosa muitas vezes é muito importante e confesso que muitas vezes vou ao encontro destas necessidades quando já tenho algum alerta prévio do resto da equipa, que de facto aquilo é algo importante para o doente, quando não consegui eu própria fazer essa auscultação prévia, antes de se instalar esta fase”*.

“Respeitar os desejos” foi outra subcategoria criada, através do conteúdo integrado na narrativa de quatro entrevistados:

- PS₃ - *“(...) tentamos respeitar sempre a vontade do utente (...)”*;
- PS₄ - *“(...) sempre que um doente também nos solicita, seja o padre ou outro orientador espiritual fazemos tudo para que a vontade seja feita (...)”*;
- PS₆ - *“(...) Agora é natural que depois se o colega nos partilhar que uma senhora gosta de ter um crucifixo, gosta de ter uma imagem de Nossa Senhora, ou assim, nós também tentamos chegar à família e pedir para trazer, ou como já chegou a acontecer, alguém que gostava muito de um crucifixo que tinha passado de geração em geração e gostava que estivesse aqui. E nós falámos com a família, fizemos um documento a explicar tudo direitinho e o crucifixo ficou cá até a senhora falecer. Era a vontade dela. Nisso nós tentamos ajudar em parceria com a colega, mas essa avaliação é ela que faz”*;
- PS₁₀ - *“(...) considero que essa crença é facilitadora do processo de adaptação à doença e consequentemente da aceitação da morte. Portanto, acho que é algo que se deva ter em conta. Até porque nós trabalhamos aqui também com a ministra da comunhão, não temos aqui padre sempre presente, mas conseguimos chamá-lo para as extremas unções e, portanto, que são coisas importantes também para determinados utentes e só conhecendo essa parte é que nós conseguimos proceder, porque às vezes eles não conseguem verbalizar na altura, mas se nós perguntarmos diretamente, “mas quer?”, conseguimos realizar essa vontade, esse desejo (...)”*.

Houve um participante que associou esta questão como medida de conforto para alcançar a paz interior. Na subcategoria “Promover a paz interior” encontramos a seguinte narrativa:

- PS₃ - “(...) tentamos sempre agilizar essa situação, porque é um fator de conforto também para o utente, sentir-se em paz com ele e tentamos sempre colmatar essa situação (...)”.

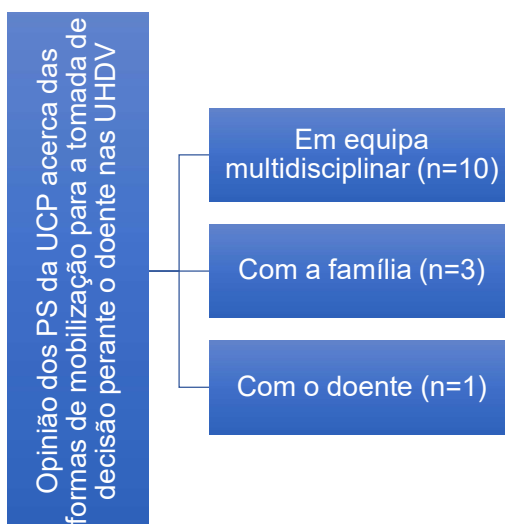
Referente ao subtema “Não reconhecem a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados”, foi criada uma única categoria, referente à resposta de um PS, designando-se esta categoria de “não específica”:

- PS₅ - “Não, confesso que não. E isto porque quando entramos em necessidades religiosas e espirituais, é assim, é muito básico, isto pelo menos para mim (...) não é uma coisa que eu diga assim, “quero abordar, quero fazer?”, não. Se da parte do doente, que normalmente partilha isto com a família e a família partilha comigo, aí sim. Caso contrário, não, confesso que não. É daquelas coisas que não... não faço”.

2.6.5 - Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV

A quinta pergunta da entrevista relacionou-se com a tomada de decisão. A mesma foi “A tomada de decisão perante o doente nas UHDV é habitualmente individual ou realizada em equipa? O que defende?” Esta pergunta originou duas categorias: **em equipa multidisciplinar** e **com a família** (diagrama 5).

Diagrama 5 - Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV



A categoria “em equipa multidisciplinar” obteve narrativas da totalidade dos entrevistados, das quais apresentamos alguns exemplos:

- PS₃ - “Eu defendo a equipa. Acho que nestas unidades privilegiamos muito o trabalho em equipa e só com isso é que conseguimos chegar a bom porto. São sempre situações difíceis, o ato final de vida é um tema difícil, ainda hoje as pessoas ainda não estão habituadas ou preparadas para a finitude e esta tomada de decisão sendo feita em equipa, em que abordamos todas as áreas (...)”;

- PS₄ - “(...) Nós todas as semanas temos uma reunião de equipa, sobretudo nós da parte da enfermagem estamos diariamente com o utente e vamo-nos apercebendo de alguns sinais que está a haver uma progressão a nível da doença e estamos a entrar nesta fase dos últimos dias. Nessa reunião é sempre abordado o estado geral do doente e algumas questões são abordadas e definidas nessa reunião de equipa semanal (...);”
- PS₅ - “(...) Da perceção que eu tenho aqui, ela é realizada em equipa. Também defendo que assim seja, até porque, é assim, qualquer decisão de reanimar ou não reanimar é em equipa. Assim se estamos para o salvar em equipa, também estamos nos últimos dias em equipa (...);”
- PS₁₀ - “Sempre em equipa. Aliás, eu acho que todas as decisões, não só nos últimos dias de vida, mas todas as decisões, devem ser tomadas em equipa. Em últimos dias de vida, principalmente. Nós não somos todos detentores da verdade, nem da mesma verdade, mesmo tendo pode contar verdades diferentes a cada profissional ou a mesma necessidade de forma diferente aos diferentes profissionais e, portanto, acho que só se conseguirá uma intervenção adequada se essa intervenção for estabelecida pela equipa em que sejam ouvidas todas as partes (...).”

Na categoria “com a família” foram identificadas três narrativas:

- PS₃ - “(...) ainda hoje as pessoas não estão habituadas ou preparadas para a finitude (...) e trabalhamos (...) depois com as famílias, em que incluímos a família nesse sentido. Facilita muito”;
- PS₆ - “(...) chamar a família, (...) e partilhar essa opinião da equipa do que achamos que deveria ser feito”;
- PS₈ - “(...) bem como a família e é isto que defendemos”.

Houve um participante que falou especificamente no envolvimento do doente, dando origem à categoria “com o doente”:

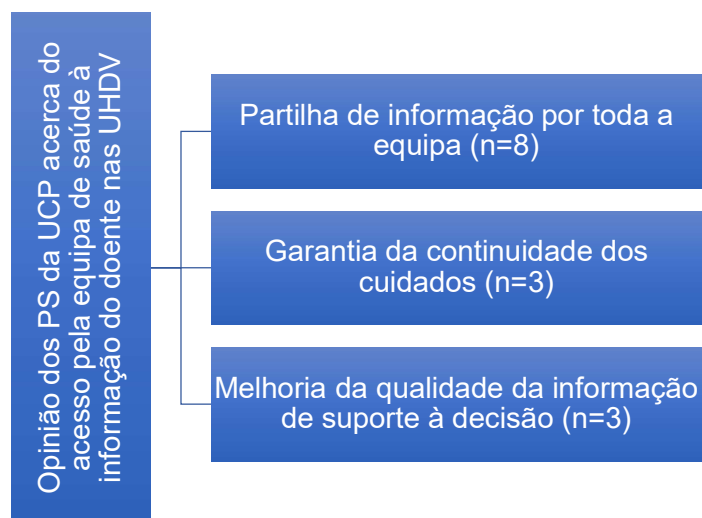
- PS₆ - “(...) chamar o utente caso esteja consciente, ou não, e partilhar essa opinião da equipa do que achamos que deveria ser feito”.

2.6.6 - Opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHDV

De seguida vamos conhecer a área temática que nos permite conhecer a opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHDV, cujos resultados tiveram origem na pergunta “No seu entender os registos devem ser de acesso a toda a equipa multidisciplinar e discutidos em situações em que se colocam tomadas de decisão complexas?”.

Da análise de dados realizada aos discursos proferidos pelos participantes no estudo, brotaram quatro categorias: **partilha de informação por toda a equipa; garantia de continuidade dos cuidados; melhoria da qualidade da informação de suporte à decisão** (diagrama 6).

Diagrama 6 - Opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHDV



Na categoria “Partilha de informação por toda a equipa” foram oito os contributos que permitiram a sua criação, dos quais partilhamos os seguintes exemplos:

- PS₂ - “(...) Os registos nós todos temos acesso, conseguimos ver o diário clínico do médico, do psicólogo e, portanto, conseguimos ter acesso à informação que é relatada diariamente acerca do utente (...);”
- PS₃ - “(...) acho que devem estar disponíveis, porque às vezes nós precisamos de consultar. Embora tenhamos facilidade de comunicar uns com os outros, às vezes, por desencontros no momento, precisamos de saber alguma informação de outra área específica, conseguir consultar o que o colega escreveu sobre o utente, facilita imenso. (...);”
- PS₈ - “(...) de acesso a todos os outros profissionais, mas para mim todas as intervenções ou todas as situações que todos os profissionais possam discutir com os doentes e realizar com os doentes, devem ser registadas e deve de ser de acesso total a toda a equipa, a não ser que o doente ou a família demonstre uma vontade expressa que isso não aconteça (...);”
- PS₁₀ - “(...) Os registos são importantes e podem ser abertos a toda a gente da equipa, mas devem ser discutidos, antes de se terem tidos como verdade (...).”

A categoria “Garantia da continuidade dos cuidados” surge da resposta de três PS:

- PS₁ - “(...) Acho que isso é uma vantagem, de estarmos todos em sintonia, precisamente por este desfasamento de pessoas que estão sempre a rodar e às vezes não nos estamos sempre a cruzar com as pessoas, é mais fácil ver o que elas escreveram e pelo menos essa parte está garantida.”
- PS₃ - “(...) Há coisas que são de facto importantes. Se não tiver uma família cá presente e fizer uma chamada para informar do estado do utente e abordar algum tipo de tema relativo a esta fase, acho que é importante a equipa ter conhecimento, porque às vezes pode vir outro elemento, fazer a chamada e falar do mesmo aspeto quando isso já foi falado. Assim se estiver disponível e toda a gente conseguir consultar, até pode ser no sentido de reforçar informação, mas não dar aquela sensação que não houve comunicação entre a equipa e os diferentes serviços (...);”
- PS₉ - “(...) devem ser de acesso e acima de tudo discutidos. Sempre com interdisciplinaridade, por mais que um profissional de áreas diferentes (...).”

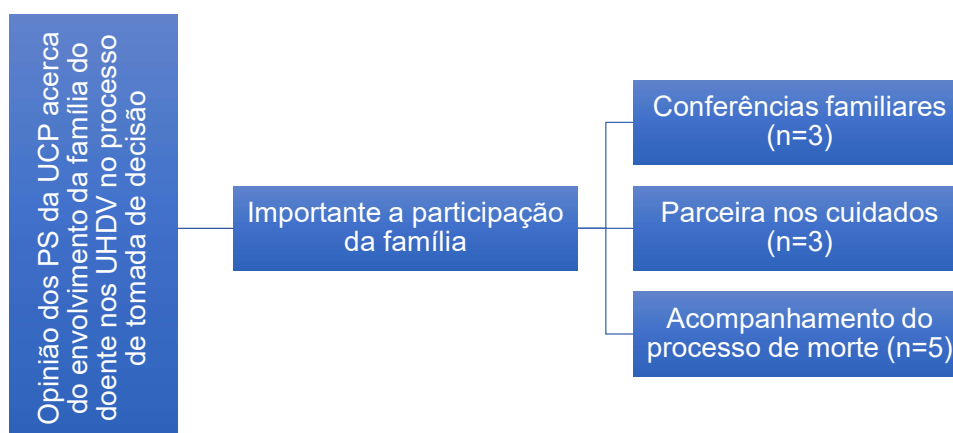
“Melhoria da qualidade da informação de suporte à decisão” foi outra categoria criada, a partir de três intervenções:

- PS₂ - “(...) depois, claro, nestas reuniões, como já disse, são discutidas as situações mais complexas como o SAV num utente que tem testamento vital. Nós chegamos a ter aqui uma situação em que no testamento vital ele queria ser reanimado, um senhor com ELA. E foi realmente uma decisão que nos últimos dias de vida, o senhor já não estava consciente e nós pensamos se perante uma situação de paragem não estaremos a prolongar o sofrimento caso haja reanimação, por exemplo. Às vezes são decisões eticamente muito complicadas e muito difíceis de tomar, mesmo na própria equipa eu sinto que são decisões muito complicadas. Por isso sim é muito bom, muitas das vezes, reunir a equipa para relatar e discutir estas situações que são muito mais complicadas.”;
- PS₆ - “(...) Conseguimos ter acesso ao diário clínico e perceber o que aconteceu, porque às vezes os doentes também nos dizem “ai! eu tive muitas dores”, “a enfermeira até trouxe muita medicação” e até falamos com o colega e nos diz “não, foi uma noite tranquila” e depois vemos nos registos e bate certo. Isso conseguimos ter acesso e eles aos nossos (...);
- PS₇ - “(...) acho que isso é sempre discutido, não há nunca assim nada que não seja de acesso a toda a equipa e muitas vezes, é como lhe digo, se calhar alguma coisa que eu escrevo na parte clínica depois sou questionada pela equipa de enfermagem ou por exemplo pela psicóloga, o que eu queria dizer com aquilo. Muitas vezes isso até leva a que depois se desenvolva ali uma discussão sobre determinado tema. Mas acho que sim, nestas tomadas de decisão que são deveras complexas, acho que faz sentido nós conseguirmos ver os registos de toda a equipa (...).”.

2.6.7 - Opinião dos PS da UCP sobre a forma de envolvimento da família do doente nas UHVD no processo de tomada de decisão

“Como é envolvida a família nesta fase? O que defende?” foi a sétima questão colocada e que resultou na área temática emergente sobre a opinião dos PS da UCP acerca do envolvimento da família do doente nas UHVD no processo de tomada de decisão. Esta área temática permitiu a criação de uma categoria: **importante a participação da família** (diagrama 7).

Diagrama 7 - Opinião dos PS da UCP acerca do envolvimento da família do doente nas UHVD no processo de tomada de decisão



Dentro da única categoria, na qual a participação da família é relevada, foram estruturadas três subcategorias. Na subcategoria “Conferências familiares” foi possível detetar três entrevistas com alusão às CF como estratégia de envolvimento:

- PS₂ - “(...) nesta fase a família é envolvida. É uma das prioridades cá também. Fazemos CF aquando da chegada do utente, tenta-se sempre fazer CF para tentar perceber em que ponto de situação que a família se encontra relativamente ao diagnóstico. Muitas das vezes tentamos envolver o utente que é o principal nestas CF, para que ele também tenha voz, quanto a isso, porque muitas vezes esquecemos que o utente tem voz e sinto que às vezes aqui isso é esquecido quando as decisões passam pela equipa, que às vezes a família é priorizada quando é para a tomada da decisão e se esquece um pouco do utente (...)”;
- PS₇ - “(...) Geralmente nesta área dos paliativos é muito inerente esta questão das CF. Quando o doente é admitido, geralmente, muito precocemente é auscultada a família no sentido de se definir um plano. Primeiro de se saber se a família está a par do contexto atual do doente e quais as expectativas que têm em relação à evolução do mesmo e muitas vezes isso, quando é possível, em que na maioria das vezes não é, mas quando é possível, o doente também é envolvido nessa conferência (...)”;
- PS₈ - “(...) Geralmente a família é sempre envolvida nesta fase, tendo em conta a nossa realidade, de facto, já grande parte das famílias neste momento vêm preparadas e com as expectativas ajustadas ao diagnóstico e prognóstico dos doentes. Defendo que deve de haver sempre uma proximidade com a família e que deve haver sempre CF sempre que necessário ou que eles peçam (...)”.

“Parceira nos cuidados” foi a segunda subcategoria criada com base em três intervenções:

- PS₃ - “A família acho que é um fator sempre muito importante e se conseguirmos ter a família do nosso lado, facilita muito o nosso trabalho. Se a família estiver informada do procedimento, daquilo que se espera que aconteça nesta fase final, a família estará mais tranquila e está a trabalhar connosco, estamos a trabalhar em conjunto para o maior conforto do doente. Por isso eu defendo sempre o envolvimento da família neste sentido, acho sempre que devemos fazer reuniões com eles, informar da situação para que esta fase ou até antes, antever um pouco o que vai acontecer de forma a quando realmente chega aquela fase final eles estão informados e já não se levantam alguns problemas, que se já tiverem de antemão informados, podem surgir nessa fase”;
- PS₉ - “(...) Sempre que possível, e vamos a tempo, tentamos que a família seja avisada para que possa vir visitá-lo, para que se possa despedir. E nessa altura são liberadas, anuladas todas e quaisquer restrições. Ou seja, a família tem direito a estar com o doente, a visita-lo, a fazer uma despedida digna, diga-se assim. É envolvida também na tomada de decisões (...) que a família seja incluída como elemento da equipa (...)”;
- PS₁₀ - “A família nesta fase é tudo. Por muito que nós queiramos, a família é sempre a que conhece melhor o utente. São importantes só por si, porque precisam do apoio na fase que estão a viver. E depois são eles que, muitas vezes, nos chamam a atenção para as necessidades do utente e daquilo que eles realmente necessitam. Acho que a família tem que estar sempre presente, do início até ao fim. Não pode ser descurado o apoio à família (...)”.

Para terminar esta área temática, definiu-se a subcategoria “Acompanhamento do processo de morte” sustentada em cinco narrativas, que realçaram como é importante a

família estar presente no momento final de vida. Aqui seguem dois exemplos dessas narrativas:

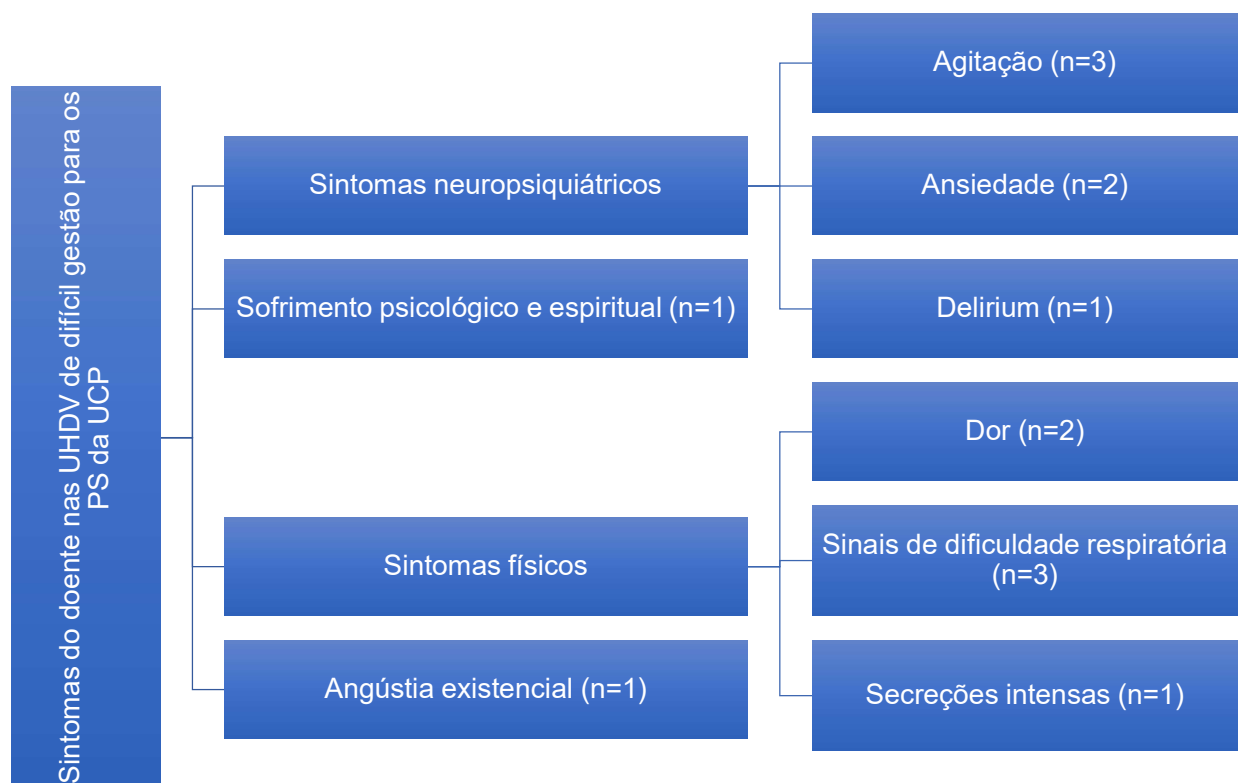
- PS₁ - “(...) *Eu acho que, por norma, deve ser envolvida se for esse o desejo do utente, e a maioria dos utentes, tivemos só um caso ou outro que não quis e é preciso também tentar perceber porque não quer. Também pode ser algo que podemos ajudar a resolver. Por norma as pessoas querem a família presente*”;
- PS₅ - “(...) *Defendo que a família deve estar presente, deve, até porque a família conforme se vai apercebendo da evolução do doente, vai questionando. E ao ir questionando e ao nós irmos resolvendo essas questões, ela vai deixando de ter preocupações, ter ansiedades, ou seja, de ver o final como um desespero. Porque para eles o final é um desespero. E sim, família a 100% (...)*”.

Foram diferentes formas de manifestar que a família tem um papel importante em todo o processo de acompanhamento do doente em UHDV.

2.6.8 - Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP

Da pergunta “Perante a identificação de sintomas, quais são aqueles que constituem maior dificuldade em intervir e controlar? Porquê” emergiu a área temática “Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP”. Podemos afirmar que as respostas foram diversas, ao ponto de criar quatro categorias: **sintomas neuropsiquiátricos**; **sofrimento psicológico e espiritual**; **sintomas físicos**; **angústia existencial** (diagrama 8).

Diagrama 8 - Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP



Na categoria “sintomas neuropsiquiátricos”, foram criadas três subcategorias: **agitação, ansiedade e delirium**.

A subcategoria “agitação” foi a que contou com maior número de narrativas, mais precisamente três, em que dois dos PS expuseram o tema da seguinte forma:

- PS₄ - “(...) *agitação também acho que é outro sintoma por vezes é mais difícil de controlar (...) agitação quando acontece nesta fase de últimos dias, por vezes também é um sintoma bastante... quando está presente, está muito descontrolado e é difícil, por vezes, de gerir essa crise aguda que muitas vezes acontece (...)*”;
- PS₉ - “(...) *por experiência, e só por experiência, penso que é aquele que exige mais atenção por parte dos profissionais é a agitação terminal. Temos que andar mais de perto, temos que fazer mais intervenções em SOS quando é preciso e as doses limites que acabam por não existir, mas tem que ser tudo muito bem medido até ao ponto em que estamos a tratar a agitação, mas não a deprimir outras funções que possam acelerar o processo de morte (...)*”.

A subcategoria “ansiedade” teve dois participantes a falar sobre o tema:

- PS₁ - “(...) *os sintomas mais difíceis de controlar é a ansiedade (...)*”;
- PS₃ - “(...) *A ansiedade também é difícil, por isso é que eu acho que se quer o doente e a família estiverem devidamente informados, esta ansiedade diminui e por isso acaba por ser mais fácil (...)*”.

“Delirium” foi a outra subcategoria criada, em que um PS combina dois sintomas neuropsiquiátricos na mesma narrativa:

- PS₇ - “*Na minha ótica acho que a sintomatologia, muitas vezes, neuropsiquiátrica. Para mim, tenho mais dificuldade em gerir esse tipo de sintomas, do que gerir dor e dispneia, obstipação que são sintomas que no meu dia a dia são mais frequentes. Confesso que em termos de sintomatologia neuropsiquiátrica, estou a falar de delirium, agitação, esses estados assim que muitas vezes nós vemos que são flutuantes. Os doentes tanto estão prostrados como estão agitados e às vezes encontrar uma abordagem que seja adaptada àquele doente que seja a ideal, às vezes eu noto que nós demoramos muito tempo a conseguir esse equilíbrio, de tentar atuar nessa bipolaridade de delirium hipoativo/hiperativo. Esse tipo de sintomas para mim muitas vezes são os mais difíceis de controlar*”.

“Sofrimento psicológico e espiritual” foi outra das categorias, neste caso com origem no mesmo entrevistado da narrativa anterior.

- PS₂ - “(...) *o sofrimento muitas vezes psicológico e espiritual é também muito difícil, porque às vezes por mais que falemos, por mais que escutemos o senhor e tudo mais, muitas vezes há coisas que ele já não consegue resolver. Nota-se que ele tem problemas para resolver... e não consegue. E esse sofrimento é muito complicado também, é um dos sintomas, o sofrimento, que também é muito difícil de controlar (...)*”.

Da categoria “sintomas físicos” emergiram três subcategorias: dor, sinais de dificuldade respiratória e secreções abundantes. A subcategoria “dor” teve origem nas palavras de dois PS:

- PS₂ - “(...) Mas muitas das vezes o que mais me custa é a dor. Muitas vezes há utentes em que nós fazemos SOS's, damos tudo e mais alguma coisa, tentamos fazer diminuir o nível de consciência com sedativos e mesmo assim o utente parece que está consciente da situação que está ao seu redor e isso torna-se muito difícil perceber que muitas das vezes a minha intervenção não está a ser eficaz (...);
- PS₃ - “(...) Normalmente a dor que às vezes temos alguma dificuldade mesmo assim em controlar, mesmo com a terapêutica há sempre alguma situação mais difícil, mas pronto, tentamos sempre controlar essa situação (...).”

A segunda subcategoria aborda os “sinais de dificuldade respiratória” como sintomas de difícil controlo, tendo sido referido por três participantes:

- PS₁ - “Por isso os principais sintomas de difícil controlo (...), a dispneia (...);
- PS₄ - “Talvez a dispneia, nem sempre é fácil de controlar, (...). A dispneia muitas vezes, pelo diagnóstico até de base em termos farmacológicos temos que fazer mais medicação para conseguir controlar esse sintoma, porque as medidas não farmacológicas não são eficazes só por si (...);
- PS₈ - “(...) numa fase agónica, (...), já nas últimas horas de vida, com respiração de cheyne stokes (...).”

“Secreções abundantes” foi outra subcategoria criada com base na entrevista de um dos PS, que falou sobre secreções abundantes, com sinais de dificuldade respiratória:

- PS₈ - “(...) numa fase agónica, quando o doente está com secreções intensas, já nas últimas horas de vida (...).”

A categoria “angústia existencial” encerra esta área temática e foi o resultado da seguinte intervenção:

- PS₁₀ - “A angústia existencial. Sim, o facto das pessoas me dizerem que não faz sentido, que a existência deles não fez sentido, ou o “porquê eu?”. É o mais difícil porque não há uma resposta certa. Claro que ao longo destes anos tive a possibilidade de criar estratégias e técnicas para utilizar e para responder... eu não sei bem se as pessoas querem uma resposta, se querem apenas dar aquele desabafo (...).”

2.6.9 - Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV

O presente subcapítulo teve origem na pergunta “Que dificuldades/necessidades se depara ao intervir nesta fase?”, pelo que os participantes foram convidados a se expressar sobre dificuldades e necessidades sentidas aquando da sua intervenção perante o doente nas UHDV, no entanto, a análise de conteúdo foi realizada por separado.

Relativamente às dificuldades, chegou-se à área temática emergente “Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV”, com a criação de dez categorias: **gerir a comunicação empática com o doente e família; falta de maturidade profissional; gestão de sintomas; abordagem emocional; gerir expectativas familiares desajustadas; identificar desejos; definir as intervenções mais eficazes e eficientes; lidar com estado de consciência em doentes com ELA; falta de receptividade da**

família no acompanhamento; confronto com doentes com alteração do estado de consciência (diagrama 9).

Diagrama 9 - Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV



A categoria “Gerir a comunicação empática com o doente e familiar” foi referida por três dos PS participantes no estudo. Apresentamos duas dessas narrativas:

- PS₁ - “(...) nunca tive que viver essa experiência de perto e às vezes é um bocadinho difícil estar a falar, principalmente com familiares e ser difícil de compreender aquela profundidade de dor e aquilo que está envolvido (...). E mesmo a nível dos utentes eu sinto também que há esse entrave. Eu acho que se calhar deve ser mais fácil para eles criar empatia com alguém que já passou por algo semelhante ou com algum familiar. Ora, se calhar, com alguém tão jovem deve ser um bocadinho mais difícil acharem que, de facto, esta pessoa pode compreender o que está a sentir (...)”;
- PS₃ - “(...) As maiores dificuldades surgem mais na abordagem à família. O doente nesta fase final às vezes já está pouco reativo e a gente já sabe que está a poucas horas de falecer. A família é mais difícil. Chega aquele verdadeiro momento, por mais que saibam o que possa acontecer, mas quando chega aquele momento é sempre difícil. Estão a perder um familiar e acabam por ser, às vezes, situações mais complicadas (...)”.

De igual modo, a categoria “falta de maturidade profissional” foi referida por um participante:

- PS₁ - *“Sinto mais dificuldade na maturidade científica, de ter as bases, que só há pouco tempo é que comecei a construir, pouca experiência clínica ainda e depois de vida, (...) e esta questão dos últimos dias de vida não fazia parte da minha vida até eu começar a exercer. (...) A dificuldade é a minha juventude.”*

A categoria “gestão de sintomas” também foi referida por uma pessoa:

- PS₂ - *“(...) Nessas questões em que não consigo controlar eficazmente a sintomatologia do utente é, sem sombra de dúvidas, a minha maior dificuldade. É frustrante, porque o que posso fazer mais? É tentar encontrar intervenções para conseguir controlar ao máximo e não conseguir (...)”*

Por sua vez, “abordagem emocional” foi a categoria que teve a narrativa de um PS a manifestar dificuldades nesta área:

- PS₅ - *“Nas dificuldades voltamos a ir à parte psicológica, à parte do humor, à parte da comunicação. Acaba por ser difícil, porque a parte física conseguimos resolver, é tudo mais linear. Enquanto que a parte emocional, não. (...)”*

Na categoria “gerir expectativas familiares desajustadas” também foi um PS a dar seus contributos:

- PS₇ - *“(...) uma grande dificuldade muitas vezes é quando exatamente não existe esse entendimento com a família, essa sintonia de pensamento do plano que nós temos para o doente. Ser aquele que a família também espera e o próprio doente, porque às vezes acho que quando há aqui alguma incompatibilidade, as coisas não fluem e confesso que me causa um bocado de frustração. Nós temos como objetivo o melhor para o doente, mas às vezes outras expectativas não foram trabalhadas antes e só são trabalhadas agora. Às vezes notamos algum bloqueio por parte da família e às vezes eu sinto dificuldade é mais nessa questão, de tentar essa sintonia com a família (...)”*

Outra categoria criada foi “identificar desejos”, em que um PS fez referência a este assunto da seguinte forma:

- PS₈ - *“(...) tendo em conta a nossa população que ainda é muito idosa e com baixo nível de literacia, é difícil tentarmos perceber e identificar o que para eles é importante, que tipo de desejos é que poderiam ter, que tipo de vontade, o que é que gostariam de fazer. Para além das técnicas farmacológicas, intervirmos de outra forma para que estes últimos dias se tornem diferentes e possamos fazer algo diferente nesta fase da vida dos doentes e das pessoas (...)”*

Por outro lado, um PS salientou aspetos que deram origem à categoria “definir as intervenções mais eficazes e eficientes”:

- PS₉ - *“(...) Acho que a dificuldade é, e vai ser sempre essa, a de descobrir de facto o que tratar e da melhor forma a tratar, ou seja, de que forma é que estamos de facto a tratar um doente sem intervir no tempo do final do ciclo. Ou seja, sem acelerar ou atrasar o processo de morte (...)”*

A categoria “estado de consciência em doentes com ELA” foi um aspeto considerado relevante para um dos entrevistados, representando exatamente o que a designação da categoria expressa:

- PS₂ - “(...) *utentes que muitas vezes eu tenho mais dificuldade são os utentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com ELA. Porque eles estão a ter consciência de tudo o que se está a passar à volta deles e, muitas das vezes, por mais que tentamos fazer sedação, muitas vezes eles pedem-nos sedação paliativa e mesmo assim continuam conscientes. Tive um caso, penso que no ano passado, em que ele estava a ser sedado continuamente e mesmo assim ele estava consciente. E foi muito difícil para aquele senhor (...)*”.

A categoria “Falta de recetividade da família no acompanhamento” mereceu uma intervenção por parte dos PS:

- PS₆ - “(...) *No meu trabalho o que me custa mais é quando eles, por exemplo, nos dizem que querem muito que aquela pessoa venha e nós tentamos falar com aquela pessoa e aquela pessoa não está recetiva a vir. E tentamos... não dizemos diretamente isto ao utente, porque acho que é muito complicado eles próprios gerirem esta informação, mas tentamos falar com a família para virem cá, passamos declarações, falamos com a entidade empregadora para os deixarem vir, porque às vezes as próprias entidades não deixam que o familiar saia do trabalho para vir cá naquele momento, e assim, nós tentamos por tudo para eles virem cá. Agora... às vezes não tem a ver com isso, tem mesmo a ver com a vontade da pessoa não querer estar com o utente e por muito que nós digamos que era importante para a pessoa, também temos que respeitar o outro lado. Podemos concordar ou não, mas temos que respeitar (...)*”.

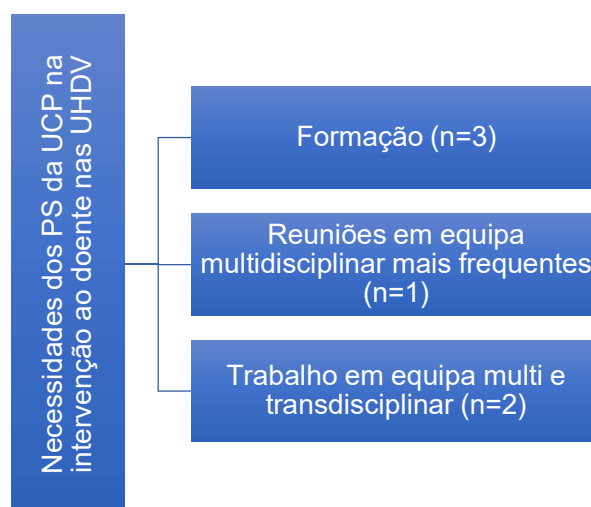
Por último surge a categoria “doentes com alteração do estado de consciência”, que também resultou das afirmações de um PS:

- PS₁₀ - “*Para mim o mais difícil é mesmo quando não têm estado de consciência, porque no fundo me sinto impotente. E era como eu tinha dito antes, às vezes falamos em equipa e dizemos “deve estar mesmo por horas” e depois aquelas horas estendem-se por dias, semanas... Até nós equipa começamos a entrar em desespero, do género ‘possas, o que falta?’ Eu procuro muito essas respostas, (...) às vezes posso até ser um bocadinho insistente com a família no sentido de encontrar uma resposta para aquela permanência cá. (...) Mas quando não têm estado de consciência e as coisas se estão a prolongar, há um sofrimento da família... é difícil*”.

2.6.10 - Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV

Por outro lado, temos as necessidades sentidas por estes PS no momento de intervir junto de doentes e seus familiares em situação de UHDV, pelo que, através da pergunta referida na área temática anterior, foi possível identificar três categorias: **formação; reuniões em equipa multidisciplinar mais frequentes; trabalho em equipa multi e transdisciplinar** (diagrama 10).

Diagrama 10 - Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV



Através da análise dos dados recolhidos nas entrevistas, emergiu a categoria “formação”, com a intervenção de três PS:

- PS₁ - “(...) falta de preparação da equipa, nós fazemos escalada terapêutica e mesmo assim temos muita dificuldade em conseguir controlar e muitas vezes avança-se para o último recurso da sedação paliativa, às vezes muito cedo, porque de facto não temos a devida preparação para perceber o que está a descontrolar aqueles sintomas (...);”
- PS₂ - “(...) Será que eu não tenho o conhecimento suficiente para conseguir controlar esta sintomatologia (...);”
- PS₄ - “(...) trabalhar a comunicação, acho que é sempre mais difícil e acho que, por mais experiência que uma pessoa venha a ter, eu acho que a comunicação pode ser sempre ali uma barreira. Temos que saber adequar a comunicação, saber até onde podemos ir e dizer, mas sem dúvida alguma a que comunicação é sempre algo a melhorar (...).”

“Reuniões em equipa multidisciplinar mais frequentes” é a designação de mais uma das categorias desta área temática, abordada por um PS:

- PS₅ - “(...) Nós temos doentes que se calhar semanalmente chega perfeitamente, mas também temos doentes que conseguimos perceber perfeitamente que hoje estão bem e daqui a dois dias a situação agravou. E ninguém faz reunião porque não é sexta-feira. (...) E depois também temos famílias que nos começam a questionar, temos um doente que está a degradar, que ninguém falou com a família, que não fez reunião, mas que começou a degradar e a nossa prática é, doente que começa a degradar, é para contactar a família. Mas nunca tem uma reunião multidisciplinar nesse momento. Se coincidir à sexta vai com sorte, se não, não (...).”

Por último, a categoria emergente “Trabalho em equipa multi e interdisciplinar” foi abordada por dois PS:

- PS₆ - “(...) Apesar de haverem decisões unilaterais, acho que as decisões deveriam ser tomadas sempre em equipa, apesar, claro, cada um tem a sua área, mas eu

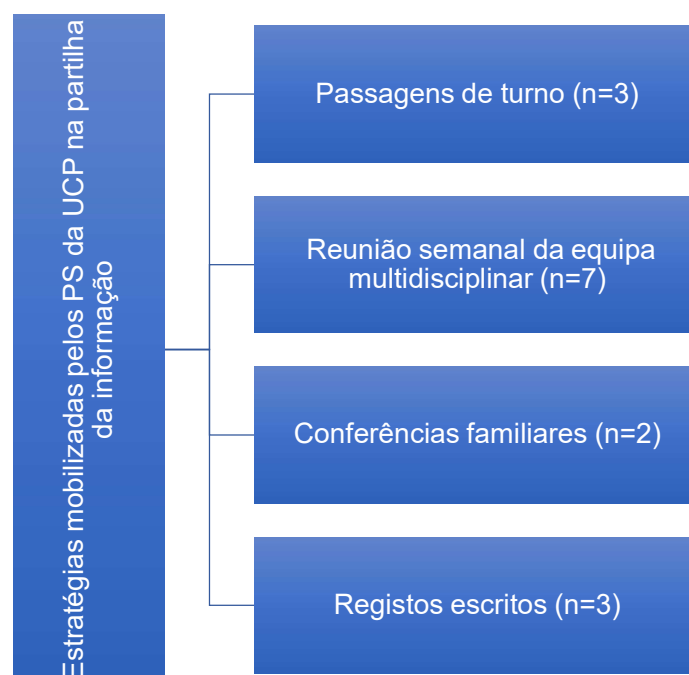
acho que isso é importante. Cada vez mais o trabalho em equipa é importante. E principalmente nestas unidades. Se nestas unidades não houver trabalho em equipa é muito mais complicado. Gerir, e tudo mais, é muito mais difícil (...)”;

- PS₉ - “(...) necessidade vai ser sempre esta, vai ser a capacidade de articular a equipa entre uns e os outros. Ou seja, por exemplo um processo de sedação onde tem que está um médico e um enfermeiro, tem de facto de estar um médico e um enfermeiro a trabalhar em equipa, a trabalhar em conjunto e de forma síncrona, ou seja, articular a que seja de forma harmoniosa, digamos assim. E acho que essa é a principal necessidade (...)”.

2.6.11 - Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação

É momento de passar para uma nova questão e, naturalmente, para uma nova área temática emergente da análise de conteúdo. A pergunta realizada a todos os participantes foi “Quais as estratégias utilizadas para partilha e discussão da informação escrita?”. Resultaram quatro categorias, com a seguinte designação: **passagens de turno; reunião semanal da equipa multidisciplinar; conferências familiares; registos escritos** (diagrama 11).

Diagrama 11 - Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação



Três dos PS referiram as “Passagens de turno”, como estratégia adotada:

- PS₁ - “(...) *Essencialmente as passagens de turno (...)*”;
- PS₄ - “(...) *na passagem de turno com o médico acaba também por haver ali uma discussão e é transmitida essa informação, mas não temos assim nenhum instrumento propriamente dito (...)*”;
- PS₅ - “(...) *Passa muito pelas passagens de turno (...)*”.

Já sete dos entrevistados frisaram a “reunião semanal da equipa multidisciplinar”: Seguem três dessas narrativas:

- PS₃ - “(...) as reuniões de equipa são momentos em que se privilegiam estas informações e a partilha. Acho que são o mais importante deste trabalho em equipa, estas reuniões onde se faz a discussão dos assuntos de cada utente e o que se perspetiva, e aquilo em que se deve trabalhar e incidir mais nessas áreas, e faz-se uma ata (...);”
- PS₈ - “(...) Temos reuniões multidisciplinares todas as semanas. Eu não vou verificar o que os outros profissionais escrevem com a regularidade que gostaria, nem tão pouco nas reuniões, às vezes poderíamos ser mais objetivos em termos de tópicos, mas nem sempre é fácil. Mas julgo que nestas reuniões conseguimos acabar por discutir grande parte da informação, mas deveriam ser um bocadinho mais sistematizadas (...);”
- PS₉ - “(...) Nós geralmente fazemos a reunião. A reunião interdisciplinar fazemos todas as semanas e é nessa altura que cada um partilha a sua área, tomamos decisões em conjunto (...).”

A categoria “conferências familiares” foi alvo de duas narrativas:

- PS₁ - “(...) As conferências familiares, essas sim muito importantes e que têm a participação da família (...);”
- PS₃ - “(...) As conferências (...) são momentos em que se privilegiam estas informações e a partilha. Acho que são o mais importante deste trabalho em equipa, estas reuniões onde se faz a discussão dos assuntos de cada utente e o que se perspetiva, e aquilo em que se deve trabalhar e incidir mais nessas áreas, e faz-se uma ata, um documento de cada reunião de forma a que possa ser consultado também pela equipa e saber aquilo que precisamos trabalhar (...).”

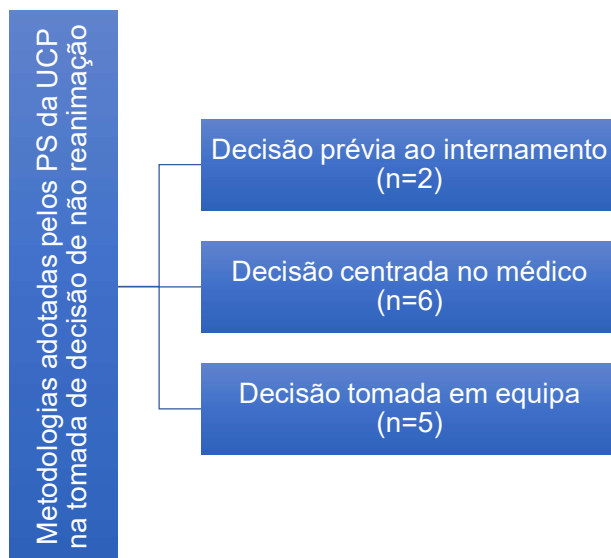
Os “registos escritos” foi outra categoria que emergiu da área temática em estudo, tendo sido referida por três profissionais:

- PS₄ - “(...) Neste momento, em termos de estratégias temos os registos normais, se calhar sintetizamos mais um bocadinho aquilo que é escrito, mas não temos assim propriamente estratégias definidas (...);”
- PS₈ - “(...) Temos reuniões multidisciplinares todas as semanas. Eu não vou verificar o que os outros profissionais escrevem com a regularidade que gostaria, nem tão pouco nas reuniões, às vezes poderíamos ser mais objetivos em termos de tópicos, mas nem sempre é fácil. Mas julgo que nestas reuniões conseguimos acabar por discutir grande parte da informação, mas deveriam ser um bocadinho mais sistematizadas (...);”
- PS₁₀ - “(...) A estratégia que eu utilizo é, em termos de registos escritos, dizer, não dizendo. Ou seja, eu não deixo de dizer em que fase da aceitação da doença que o doente está, quais são os receios, que tipo de humor, se é um humor mais ansioso, um humor mais deprimido, não deixo de escrever o que eu acho que os colegas vão entender para depois poderem também eles intervir da melhor forma, mas tento não expor demasiado (...).”

2.6.12 - Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação

Como última área temática resultante da análise de conteúdo, surgem-nos as “Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação”, aspetos de grande importância em todo o processo de cuidar. Assim, a pergunta “as decisões de não reanimação são tomadas em equipa?” foi a responsável pelas diferentes categorias originadas: **decisão prévia ao internamento**; **decisão centrada no médico**; **decisão tomada em equipa** (diagrama 12).

Diagrama 12 - Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação



A categoria que faz referência à tomada de decisão de não reanimação como proveniente de “decisão prévia ao internamento”, foi encontrada na análise dos dados de dois PS:

- PS₁ - “(...) Na UCP é uma área em que tendo em conta o estadio em que são referenciados, não levanta grandes questões. Quase todos os doentes já vêm com esse rótulo (de não reanimação) (...);
- PS₄ - “(...) À partida quando eles vêm para a nossa Unidade essa decisão já terá sido tomada previamente (...).”

Enquanto que seis participantes, abordam a “decisão centrada no médico”. Estes são alguns exemplos proferidos:

- PS₂ - “(...) Quando são casos não tão complexos, normalmente é a equipa médica que toma a decisão e depois transmite-nos (...);
- PS₆ - “(...) Normalmente é da parte médica. Eu depois defendo a minha parte e o colega defende a parte dele. Eu acho que isso tem mesmo a ver com a parte

médica. Eu às vezes também não concordo e digo ao médico mesmo “não concordo nada mesmo com que esta pessoa não tenha SAV”. E ele acaba por me dizer “eu compreendo, mas nós é que somos os médicos” e é a realidade (...);

- *PS₉ - “(...) Geralmente a equipa médica toma essa decisão na hora da primeira avaliação do doente. Em caso de dúvida, porque há doentes que são claramente uma decisão de não reanimação, a família é sempre informada dessa decisão, na hora da admissão existe essa conversa com a família (...).”*

Para finalizar esta última área temática, quanto à terceira categoria identificada, foram cinco os elementos que mencionaram que a “decisão tomada em equipa” é a estratégia adotada para a tomada de decisão de não reanimação:

- *PS₂ - “(...) Sim, as decisões, por norma, são tomadas em equipa nas reuniões semanais. Mas é quando são mais complexas. Quando são casos de uma ELA, ou do que é suposto, porque no hospital tinha reanimação, se em CP é ou não necessário a reanimação. Por norma, quando são casos mais complexos, são discutidos em equipa (...).”*
- *PS₈ - “(...) são sempre tomadas em equipa, quando há dúvidas, nas reuniões multidisciplinares, na maior parte das vezes. É evidente que tem aqui sempre uma componente muito clínica, que normalmente recai sempre nos médicos ou equipa de enfermagem, mas na maior parte das vezes, a não ser que haja uma necessidade de decisão mais rápida, são tomadas nas reuniões multidisciplinares (...).”*
- *PS₁₀ - “(...) Sim, são. Nós aqui quase todas as decisões mais complexas são tomadas em equipa. Essa mais propriamente, é mais entre os enfermeiros e os médicos. De qualquer das formas é sempre tido em conta a vontade do utente. Nesse caso, os médicos, e mesmo os enfermeiros, tendem a falar com toda a equipa, (...) para perceber um bocadinho dos objetivos da família, os objetivos do utente, também no fundo para que depois a decisão que se vai tomar vá de encontro àquilo que é esperado ou se não for de encontro, para que se consiga reunir a família e o utente para se informar o porquê da tomada dessa decisão (...).”*

2.7 - DISCUSSÃO/INTERPRETAÇÃO DE RESULTADOS

Segundo Fortin (2009, p. 477), a interpretação dos resultados consiste na etapa mais complexa do processo de investigação, uma vez que requer uma reflexão e uma análise profunda de todo o processo. Nos estudos descritivos fenomenológicos, conforme se retrata este caso, o investigador debruça-se sobre os conceitos e o quadro conceptual (Fortin, 2009, p. 479).

2.7.1 - Significado de doente nas UHDV na perspectiva dos PS da UCP

Ao procurar conhecer qual a perceção dos PS relativamente ao que representa um doente nas UHDV, uma resposta englobou a **pessoa nos últimos seis meses de vida**, o que se enquadra na definição do doente em fim de vida e que vai além do tempo de vida previsto em situação de UHDV. A legislação portuguesa elucida-nos a esse respeito, quando diz que “uma pessoa se encontra em contexto de doença avançada e em fim de vida quando padeça de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e

exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses” (artigo 2º, Lei n.º 31/2018, 2018), enquanto que se perspetiva que o doente em fase de UHDTV tem uma sobrevida de 1-14 dias (Neto, 2016a, p. 317).

A maioria dos participantes optou por identificar manifestações habituais, atribuindo a esta fase da vida **uma variabilidade de eventos que antecede a morte**, nomeadamente, a alteração do estado de consciência, o descontrolo sintomático, a falência multiorgânica e alterações da via oral. Para Twycross (2003, p. 196), Ellershaw e Ward (2003), os doentes oncológicos com prognóstico de apenas uns dias de vida apresentam, habitualmente, **alteração do estado de consciência** (estado comatoso ou semicomatoso) e **alteração da via oral**, com incapacidade para beber e administrar medicação por esta via. Também Bicanovsky (2009), Berry *et al.* (2017, p. 2) e Neto (2016a, p. 319), consideram que estas manifestações se aplicam às pessoas em condição de UHDTV, sem especificar a patologia que conduziu à situação paliativa. O **descontrolo sintomático** é abordado por Harman, *et al.* (2022), e certificam que se trata de uma fase na qual é possível uma exacerbação de sintomas, enquanto Américo (2012, p. 534), Neto (2016a, p. 318), Hui e Mori (2021) falam na possibilidade de aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos existentes. Neto (2016a), introduz as particularidades da **falência multiorgânica**, traduzida por hipotensão, oligúria, retenção urinária, edemas periféricos e ruídos respiratórios.

Cinco entrevistados descreveram esta etapa com narrativas que retratam uma **fase terminal da vida**, em que a morte se apresenta de forma iminente, prevendo-se que o doente tenha um tempo de vida muito curto, com duração de horas a dias, no máximo de uma a duas semanas. Esta realidade ajusta-se à definição de Neto (2016a, p. 317), que refere tratar-se da última fase da vida, atribuindo-lhe uma sobrevida que varia entre 1 e 14 dias.

A **pessoa dependente** também pode ser uma evidência na fase das UHDTV. Um aspeto abordado por Twycross (2003, p. 196), Ellershaw e Ward (2003) e Neto (2016a), uma vez que os doentes apresentam maior debilidade física, ao ponto de ficarem alectuados. A própria PPS $\leq 20\%$, defendido como sinal precoce de morte iminente, aponta para um doente acamado, incapacitado para qualquer trabalho e com dependência completa no autocuidado (Hui, dos Santos, Chisholm, Bansal, & et al., 2014; Hui, Hess, dos Santos, Chisholm, & Bruera, 2015).

Um participante abordou o aspeto da **pessoa com doença crónica incurável** que, apesar de vir ao encontro da atual definição de CP publicada pela OMS (WHO, 2002, p. 84), necessitaria de maior especificação.

Deste modo, podemos afirmar que a maioria dos entrevistados conseguiram definir e/ou identificar manifestações comuns em UHDV. Entre as respostas obtidas, também houve espaço para imprecisões.

2.7.2 - Intervenções privilegiadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDV

Entre as intervenções privilegiadas pelos PS na sua prestação de cuidados ao doente nas UHDV, a aposta na **promoção do conforto** foi referida pela maioria dos entrevistados. A promoção do conforto está implícita nas definições de CP da OMS e da EAPC (WHO, 2002, p. 84; Radbruch, et al., 2009, p. 281), e ajusta-se aos objetivos de uma UCP apresentados pela EAPC, de garantir o alívio do desconforto resultante da doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e, se possível, estabilizar o estado funcional da pessoa doente, oferecer-lhe apoio psicológico e social, bem como, aos familiares e cuidadores (Radbruch, et al., 2010, p. 26). Também está refletido na legislação portuguesa, em que a Portaria n.º 340/2015 inclui o conforto como “serviço assegurado pela UCP” (alínea h), artigo 7º, (Portaria n.º 340/2015, 2015). Reportando-nos ao doente em UHDV, Neto (2016a, p. 319), Huffman e Harmer (2022), realçam que os PS precisam de estar atentos para atingir o objetivo principal dos cuidados na agonia: proporcionar o máximo de conforto ao doente, promovendo a dignidade e a qualidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte. Chapman, Pini, Edwards, *et al.* (2022), falam no referencial teórico de conforto nos cuidados de Enfermagem desenvolvido por Kolcaba (1994), que versa o conforto como “experiência imediata de ser fortalecido por ter necessidades de três tipos de conforto (alívio, facilidade ou renovação), atendidas em quatro contextos da experiência humana (físico, psicoespiritual, ambiental e social)”.

A **gestão de sintomas** foi outra das categorias criada pelo facto dos PS entrevistados terem valorizado este item nas intervenções consideradas prioritárias. A gestão eficaz de sintomas proporciona conforto e tem latente o aumento da qualidade de vida dos doentes e familiares. Além disso, ao apoio de CP especializados está associado a uma menor carga de sintomas (Chapman, Pini, Edwards, & et al., 2022). A pessoa em processo de morte pode apresentar um agravamento do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, pelo que é fundamental uma gestão rigorosa e cuidadosa dos sintomas. Na fase das UHDV, as famílias e cuidadores precisam, habitualmente, de maior apoio e capacitação para lidar com o doente, porque é possível um agravamento sintomático à medida que a morte se aproxima (Harman, Bailey, & Walling, 2022). Para garantir uma abordagem individualizada, holística e abrangente no cuidado da pessoa a morrer, Harris (2022), integra nos cuidados a preocupação de prescrever previamente medicação em SOS, para sintomas comuns

como dor, dispneia, náuseas/vômitos, *delirium*, agitação, secreções respiratórias (analgésicos, ansiolíticos, anticolinérgicos e antieméticos).

Chapman & Ellershaw (2020, p. 53), consideram que a **gestão de sintomas** e a **promoção do conforto** são das áreas mais importantes a incluir no plano de cuidados durante as UHVD, à semelhança da comunicação com a pessoa e família, o apoio às necessidades psicológicas e o apoio às necessidades sociais/espirituais, enfatizando a necessidade de formação especializada e experiência por parte dos PS.

No que concerne à categoria **espiritualidade**, podemos dizer que Weathers, McCarthy e Coffey (2016) analisaram a evolução do conceito de espiritualidade, ao ponto de se depararem com temáticas relacionados com a multidimensionalidade da espiritualidade, a singularidade da espiritualidade em cada pessoa e a necessidade de compreender que a espiritualidade é mais ampla do que crenças ou práticas religiosas. Além disso, identificaram três atributos definidores de espiritualidade: conexão, transcendência e Sentido de Vida. A conectividade inclui um senso de relacionamento consigo mesmo, com os outros, com a natureza ou com o mundo e com um Poder Superior, Deus ou Ser Supremo. A transcendência emerge como uma capacidade de mudar a visão de alguém sobre uma determinada situação e sobre a vida em geral. O Sentido de Vida é considerado como uma necessidade para a pessoa, relacionada com um propósito para se ser. Com base nestes pressupostos e em diversas definições de espiritualidade, Weathers, McCarthy e Coffey (2016, p. 93), acabaram por conceptualizar a espiritualidade como uma forma de estar no mundo, em que uma pessoa sente uma conexão consigo mesma, com os outros e/ou com força de natureza superior. Uma transcendência além do eu, da vida quotidiana e do sofrimento, que atribui uma sensação de sentido de vida.

As narrativas relacionadas com a dimensão espiritual foram divididas nas seguintes subcategorias: facilitar o perdão; promover o Sentido de Vida, favorecer a expressão das vontades e resolver a angústia existencial.

Em CP faz sentido trabalhar as questões que **facilitem o perdão**, pois estaremos a trabalhar os benefícios atribuídos ao perdão, em que melhoram o estado emocional, diminuem a depressão e raiva, melhoram a esperança e ajudam no desfecho de tarefas pendentes (Ferrell, Otis-Green, & Garcia, 2014, p. 631). Segundo Frankl (1969), citado por Breitbart (2018, p. 244), ajudar a morrer é aliviar a culpa existencial e o perdão, em que perdoar a nós mesmos é o último refúgio ou recurso que temos para cumprir esse imperativo. Ferrell, Otis-Green e Garcia (2014, p. 631) consideram que os doentes com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, revêm a sua vida e refletem sobre acontecimentos críticos. Estas situações podem revelar uma necessidade de perdão,

expressa como autoperdão, perdão dos outros, perdão de Deus ou de um poder superior. Os CP têm vindo a estudar e trabalhar, cada vez mais, as questões relacionadas com o perdão, dada a sua importância no desfecho do fim da vida. A literatura descreve muitos efeitos nocivos nos indivíduos que se apegam à mágoa e não perdoam. Esses danos incluem raiva, depressão, angústia no final da vida e um luto difícil para os cuidadores e familiares.

Mantendo-nos no campo da espiritualidade, na análise de conteúdo foi possível identificar uma intervenção alusiva à necessidade de **promover o sentido de vida** e que Acevedo (2000) lhe atribui um efeito terapêutico. Na mesma linha de pensamento, Kraus, Rodrigues e Dixe (2010, p. 466) defendem que “a presença de Sentido de vida facilita a integração de contextos trágicos, inevitáveis; conferindo significado existencial; promovendo a realização pessoal e devolvendo dignidade à vida e à morte”.

Favorecer a expressão das vontades também pode ser visto como um fator com impacto na satisfação de necessidades espirituais. As tomadas de decisão e as ações desenvolvidas nos cuidados à pessoa nas UHVDV devem ser adotadas com base na vontade do doente e regularmente revistas (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014; Chapman & Ellershaw, 2020, p. 52). Harris (2022) fala-nos da importância de explorar prioridades e preferências da pessoa a morrer, para garantir uma abordagem individualizada, holística e abrangente na aplicação do plano de cuidados. Nessa abordagem, a satisfação das suas últimas vontades pode ocorrer pela interpelação direta do doente e família, avaliando as expectativas de fim de vida e determinando os objetivos do cuidado, ou mediante o cumprimento das DAV, considerado o documento legal que descreve a vontade do doente ou delega as decisões de saúde. São aspetos fundamentais para fornecer cuidados adequados (Baxter & Hancox, 2018; Finlay, 2020; Harman, Bailey, & Walling, 2022).

Resolver a angústia existencial é solucionar uma fonte de sofrimento espiritual e entendida como uma prioridade na intervenção de um dos PS. A angústia existencial é amplamente reconhecida como uma causa de sofrimento nos doentes que se aproximam do momento da sua morte. Define-se como a angústia que surge quando a pessoa está perante a contemplação de sua própria mortalidade e é caracterizada por sentimentos de desamparo, solidão, ansiedade, perda de significado e propósito da vida. Pode influenciar o desejo em acelerar a morte ou o risco de suicídio (Niles, Fogg, Kelmendi, & et al., 2021).

Entrando no campo familiar, três PS defenderam a necessidade de **favorecer a presença da família**, aspeto considerado essencial para o médico paliativista Robert Twycross. A presença da família é fundamental para o bem-estar da pessoa doente. Devem ser

fomentadas as visitas sem restrições, como meio de reduzir a ansiedade provocada pela separação dos familiares e incentivando a família a participar nos cuidados ao doente. Sempre que possível, deve-se permitir que um familiar possa acompanhar o doente, mesmo durante a noite (Twycross, 2003, pp. 54-55).

Apostar em **intervenções holísticas** é um aspeto indissociável dos CP. Cerqueira (2005, p. 26), Bernardo, Rosado e Salazar (2016, p. 907), Neto (2020, p. 15) e Twycross (2020, p. 25) são alguns dos autores que fazem referência à abordagem holística no contexto dos CP. Pessini e Bertachini (2011, p. 35), afirmam que “a filosofia dos CP desde suas origens, a partir do cultivo da visão antropológica biopsicossocial e espiritual, propõe um modelo de cuidados holísticos que vá ao encontro das necessidades de várias dimensões do ser humano, quer no nível físico, psíquico, social ou espiritual. A própria definição da OMS contempla esta perspetiva”. Segundo a EAPC, a abordagem holística é reconhecida como um dos valores comuns em todos os países europeus (Radbruch, et al., 2009, p. 283). Chapman e Ellershaw (2020, p. 53) e Harris (2022), debruçam-se, especificamente, sobre os cuidados holísticos no doente em UHDTV, considerando-a uma fase que exige maior atenção por parte dos PS. Griffith (2018) reitera que os cuidados de fim de vida exigem uma abordagem holística que envolve cuidar de doentes em fim de vida e suas famílias, mantendo sua dignidade e alta qualidade de vida como seres humanos e satisfazendo suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais, para garantir que estejam confortáveis nos últimos momentos de suas vidas.

A necessidade de **desmistificar medos** foi outro dos aspetos que alguns PS quiseram contemplar nas prioridades de um plano de cuidados ao doente em UHDTV. O medo é um sintoma psicoemocional habitual em doentes na condição de UHDTV, à semelhança da angústia, ansiedade, pânico e pesadelos (Neto, 2016a, p. 319). Num estudo desenvolvido por Renz *et al.* (2018), no qual foram observados 80 doentes terminais com cancro e em fase de aproximação da morte, evidenciaram-se, além de períodos de angústia, estados de medo/dor/negação e experiências espirituais.

2.7.3 - Intervenções consideradas inapropriadas pelos PS da UCP na prestação de cuidados ao doente nas UHDTV

Uma vez analisadas as intervenções privilegiadas, a continuidade do estudo versou as intervenções consideradas inapropriadas, cujos resultados passamos a interpretar.

A **futilidade terapêutica** foi referida por metade dos inquiridos e, em consonância com o que é defendido por Neto (2020, p. 23), trata-se de uma má prática. Santos (2006), citado por Pereira (2010, p. 126) refere-se à futilidade terapêutica (também designada por obstinação terapêutica, distanásia ou encarniçamento terapêutico), como “o

prolongamento do processo de morrer por intervenções que apenas têm como objetivo a manutenção da vida sem se considerar a dor e o sofrimento”. A lei portuguesa que definiu os direitos das pessoas em contexto de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, menciona no artigo 4º que “As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm direito a ser tratadas de acordo com os objetivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento, previamente discutido e acordado, e a não ser alvo de distanásia, através de obstinação terapêutica e diagnóstica, designadamente, pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado o seu sofrimento, em conformidade com o previsto nos códigos deontológicos da Ordem dos Médicos e da Ordem dos Enfermeiros e nos termos de normas de orientação clínica aprovadas para o efeito” (Lei n.º 31/2018, 2018). A futilidade terapêutica integra a lista dos principais problemas éticos com os quais os profissionais se confrontam quando cuidam de doentes em fim de vida [(Cavalieri (2001) e Worthington (2005), citados por Pereira S. M. (2010, p. 121 e 122)].

A técnica invasiva ou procedimento invasivo é aquele em que o acesso intencional/deliberado ao corpo é obtido por meio de uma incisão, punção percutânea, onde a instrumentação é usada através da agulha de punção ou instrumentação por meio de um orifício natural. Começa quando a entrada no corpo é obtida e termina quando o instrumento é removido e/ou a pele é fechada. As **técnicas invasivas** são realizadas por PS treinados, utilizando instrumentos, que incluem, entre outros, endoscópios, cateteres, bisturis, tesouras, dispositivos e tubos (Cousins, Blencowe, & Blaze, 2019). A menção de técnicas invasivas foi assumida por diversos PS e, em pesquisas realizadas por Witkamp, Zuylen, Borsboom, Rijt e Heide (2015), estes procedimentos são vistos como lacunas na satisfação dos PS e familiares que acompanharam doentes na última fase da sua vida. Nesta linha de pensamento, Neto (2020, p. 62) reforça que o objetivo dos cuidados prestados nas UHVD é sempre garantir o conforto do doente paliativo, devendo-se investir em medidas não invasivas adequadas.

A categoria “**técnicas invasivas**” deu origem a cinco subcategorias designadas por: desbridamento de feridas; aspiração de secreções; sonda nasogástrica; utilização da via endovenosa; troca de dispositivos médicos.

O tratamento de feridas nos doentes em fim de vida não tem como objetivo a cicatrização, mas sim a gestão de sintomas, como dor, odor, hemorragia e exsudato. Trata-se de um tratamento paliativo de feridas que segue a filosofia dos CP, priorizando o conforto em relação à cura (Beers, 2019). As feridas malignas caracterizam-se pela presença abundante de corpos estranhos e tecidos desvitalizados ou necróticos que, com o aumento

do exsudado, favorece a proliferação de bactérias e a possibilidade de infecção. As infecções são das principais complicações resultantes da presença de tecido desvitalizado, assim como o consequente odor fétido. Assim sendo, a limpeza e a remoção de tecido desvitalizado são recomendadas para o controlo de infecção e odor, devendo-se priorizar o **desbridamento de feridas** autolítico com hidrogel, por ser menos traumático. Também é recomendada a utilização de apósitos com prata com a mesma finalidade (Vargas, Alfonso, Solano, Aguilar, & Gómez, 2015, p. 102). A aplicação tópica de antibióticos é um tema controverso no tratamento de feridas, no entanto, justificam-se em CP para as feridas tumorais com o objetivo de controlar a colonização bacteriana e o odor. A limpeza da ferida tem como intuito a remoção de bactérias e restos necróticos, de forma a prevenir a infecção sistémica e a sépsis (Castro, Santos, Fuly, Santos, & Garcia, 2017).

A fraqueza e a diminuição da função neurológica provocam alterações na capacidade da deglutição e nos reflexos laríngeos, causando uma acumulação de secreções e saliva na árvore brônquica e na orofaringe. Por conseguinte, a respiração passa a ser acompanhada por ruídos gorgolejantes e crepitantes, ao que se designa de estertor. A acumulação de secreções nas vias áreas pode interferir na capacidade de dormir, agravar a dispneia, desencadear ataques de tosse ou desenvolver infecções. Podem ser adotadas medidas que aliviam a acumulação de secreções nas vias aéreas como, por exemplo, a interrupção de fluidos intravenosos não essenciais ou da alimentação enteral, combinada com lateralização do doente. Como medidas farmacológicas, está indicada a administração de anticolinérgicos. Deve-se evitar a **aspiração de secreções** profunda, pelo desconforto provocado pelo procedimento, no entanto, é importante relembrar que os anticolinérgicos não removem as secreções já existentes (Chapman & Ellershaw, 2020; Harman, Bailey, & Walling, 2022). O estertor também pode ser angustiante para a família e alguns profissionais, pela audição da respiração ruidosa, devendo-se tranquilizar a família sobre a causa do ruído e que, normalmente, não representa sofrimento para o doente. As primeiras medidas a adotar passam pelo seu correto posicionamento e redução ou suspensão de aporte de fluídos (Neto, 2020, p. 324).

A utilização de **sonda nasogástrica** está indicada para tratamento de íleo paralítico, obstrução intestinal, administração de medicação, nutrição entérica e lavagem gástrica. Está contraindicada em situações de estenose esofágica e em pessoas com fratura da base do crânio ou fratura facial, devendo ser evitada em casos de varizes esofágicas ou outros quadros clínicos suscetíveis de causar hemorragias graves (Hodi & Bordeianou, 2022). No que diz respeito à nutrição entérica, não há evidência de que melhorar a ingestão calórica melhore a força, a energia ou o estado funcional, nem prolongue a sobrevivência em doentes nos últimos dias ou semanas de doença terminal avançada. Nem a nutrição

parenteral, nem a alimentação por sonda são recomendadas para suporte nutricional destes doentes, devido à sua natureza invasiva (Hui, Dev, & Bruera, 2015). Neto (2020, p. 326), acha que, muitas vezes, se avança para esta medida artificial para “tranquilizar os familiares e os profissionais”, sem estar provado o verdadeiro benefício para o doente.

A **utilização da via endovenosa** pode ser uma possibilidade para administração de terapêutica em doentes nas UHVD, no caso deste acesso já existir. Em geral, deve-se escolher a via de administração menos invasiva, sendo a via oral uma escolha de eleição para administração de fármacos responsáveis pelo controlo sintomático. Porém, a via subcutânea é segura e tão eficaz quanto a administração endovenosa, com menor risco de complicações e menor custo. Em ambiente hospitalar, a cultura institucional pode ditar o uso da via subcutânea como uma opção preferencial. Atualmente existe um leque muito variado de fármacos compatíveis com a via subcutânea e com garantia de eficácia (Harman, Bailey, & Walling, 2022). Estes doentes nem sempre têm uma deglutição fiável ou, simplesmente, perdem a via oral para a administração de medicação. Este facto, obriga a recorrer a vias alternativas e recomenda-se a via subcutânea, porque apresenta menos complicações em comparação com a via endovenosa. Deve ser garantido um acesso subcutâneo, de modo a evitar sucessivas punções cutâneas. Se for necessária a administração regular de medicação para controlo de sintomas, deve-se privilegiar a infusão subcutânea contínua. Se o doente tiver uma enterostomia percutânea gástrica ou jejunal (PEG/PEJ) ou um cateter central de inserção periférica, essas vias podem ser usadas para administrar medicamentos para problemas específicos (Pallaborative North West, 2021, p. 12).

Os cuidados de enfermagem prestados nas UHVD devem evitar procedimentos desconfortáveis, dando ênfase ao bem-estar físico do doente (Harman, Bailey, & Walling, 2022). Aqui poderemos enquadrar a pertinência da **troca de dispositivos médicos** e dos **posicionamentos e levantes** que, através da avaliação junto do doente/família/cuidador, pode indicar quais são as medidas causadoras de sofrimento e quais as melhores estratégias de proporcionar conforto.

Forçar a alimentação também foi entendida como uma intervenção imprópria neste contexto. A disfagia é um sintoma perturbador que ocorre frequentemente em doentes nas UHVD (Neto, 2016a, p. 319; Hui, dos Santos, Chisholm, Bansal, & et al., 2014; Sampson, Candy, Davis, & Gola, 2017; Chapman & Ellershaw, 2020). Segundo Goldsmith e Cohen (2022), além de se manifestar em pessoas com determinadas patologias (por exemplo, tumores malignos do sistema digestivo superior, distúrbios neurológicos progressivos, demência, etc.), a disfagia é habitual em situações de fraqueza geral que se

desenvolve em doentes perto do fim da vida. Os distúrbios de deglutição são uma condição predisponente para aspiração de conteúdo alimentar, podendo provocar síndromes pulmonares, como pneumonia, pneumonite e, no caso de obstrução da via aérea, causar asfixia ou morte. Bicanovsky (2009), citado por Harman, Bailey e Walling (2022) e Neto (2016a, p. 319) também defendem que, habitualmente, o doente em UHDV manifesta desinteresse ou indiferença perante a alimentação. Neto (2016a, p. 325) acrescenta que este desinteresse pode ser fator de preocupação e ansiedade por parte da família, ao ponto de manifestarem receio de uma morte causada por fome. Nestes casos, deve-se esclarecer devidamente a família que forçar a ingestão alimentar e hídrica pode ser contraproducente para o bem-estar do doente.

2.7.4 - Perceção dos PS da UCP acerca da importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV

Os cuidados espirituais podem ser definidos como aqueles que abordam e procuram atender as necessidades e desafios existenciais e espirituais relacionados com a doença e o momento de crise. Debruçam-se nos valores e crenças do doente e concretizam-se através de uma relação entre PS e doente, pautada pela confiança e confidencialidade (Hvidt, et al., 2020).

A grande maioria dos PS inquiridos **reconheceram a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados**. A OMS e a EAPC integram os problemas espirituais nas respetivas definições de CP, independentemente do estadió da doença (WHO, 2002, p. 84; Radbruch, et al., 2009, p. 280). Chapman & Ellershaw (2020, p. 55), afirmam que o cuidado espiritual é uma componente essencial do cuidado no final da vida e tem em atenção as necessidades religiosas (a fé particular da pessoa), bem como a sua espiritualidade subjacente. Estas autoras realçam que os cuidados espirituais podem ser prestados por uma variedade de pessoas, incluindo líderes religiosos, familiares e os próprios profissionais.

Entre os PS que reconheceram a importância do diagnóstico de necessidades espirituais e religiosas do doente nas UHDV, alguns salientaram um conjunto de **barreiras ao diagnóstico**, podendo-se perceber narrativas alusivas ao **estado avançado da doença**, ao **défi ce de formação** e ao aspeto de terem **religiões diferentes**.

Os doentes com prognóstico de apenas uns dias de vida, apresentam habitualmente alteração do estado de consciência (estado semicomatoso ou comatoso), (Twycross, 2003, p. 196; Ellershaw & Ward, 2003; Hui, Hess, dos Santos, Chisholm, & Bruera, 2015; Neto, 2016a, p. 319). O facto de o doente ser admitido numa UCP em **estado avançado da doença**, com manifestação de alteração do estado de consciência, pode dificultar o

diagnóstico de necessidades religiosas e espirituais. Contudo, em conformidade com Cerqueira (2005, p. 28), os “CP promovem o apoio à família ou aos elementos significativos para o doente (...) e promovem a sua integração na prestação de cuidados, defendendo: (...) a comunicação com a equipa de saúde, permitindo a esta adquirir uma visão mais real do doente”. Estas palavras refletem o quão importante podem ser os contributos da família na identificação das necessidades espirituais, quando o doente não se encontra em condições de as expressar.

Entre outras barreiras ao diagnóstico houve quem assumisse **défi ce de formação** na componente da espiritualidade. De acordo com Hvidt *et al.* (2020), os cuidados espirituais requerem competências adequadas. Um estudo desenvolvido nos EUA, junto de profissionais de Enfermagem, apurou que há um número considerável de enfermeiros a sentir-se imprevisto para atender às necessidades espirituais, alegando falta de confiança para a prestação desse cuidado por falta de formação. Além disso, foi correlacionada a competência em cuidados espirituais com a frequência da sua prática, evidenciando-se maior competência no cuidado espiritual e a sua prática mais regular, quando os enfermeiros têm formação e se sentem preparados (Green, Kim-Godwin, & Jones, 2020). Outro estudo alusivo a “necessidades, experiências, preferências e prioridades de doentes e cuidadores em cuidados espirituais” e realizado em nove países, os resultados concluíram que a formação de profissionais e voluntários na prestação de cuidados espirituais em CP deve ser numa prioridade internacional (Selman, et al., 2018).

A prática de cuidados espirituais é desafiante, pois envolve a espiritualidade individual do PS, que sintonizada com a espiritualidade individual da pessoa doente (ou familiar), o que exige sintonia e investimento pessoal (Hvidt , et al., 2020). Isto permite-nos deduzir que, quando estão envolvidos valores e crenças, o facto de haverem **religiões diferentes** entre cuidador e doente, poderá dificultar esta sintonia e exigir um maior investimento pessoal para compreender a dimensão espiritual do doente. Sapeta (2011, p. 26) inclui a crença e prática religiosa dos enfermeiros como uma característica pessoal que pode influenciar a interação com o doente.

Também foram identificadas narrativas que reconheceram **potencialidades do diagnóstico de necessidades**, nas quais foram encaixadas as subcategorias: assegurar as necessidades espirituais, respeitar as vontades e promover a paz interior.

Alguns PS entenderam que conseguem **assegurar as necessidades espirituais**, embora direcionem seu discurso unicamente para a religiosidade. Hoffmann, Santos e Carvalho (2021) alertam para o facto da espiritualidade se confundir, muitas vezes, com a religiosidade, porém, não se limita nem depende da religião. Pessini e Bertachini (2011, p.

35) seguem a mesma linha de pensamento, dizendo que “a espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida”, enquanto “a religião, em paralelo, é um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer.

Num estudo realizado junto da classe médica, Best, Butow e Olver (2016) destacaram nos resultados obtidos a confusão entre religiosidade e espiritualidade, em que a rejeição da primeira levava, às vezes, à recusa inadvertida da segunda. Para Pessini e Bertachini (2011, p. 27), “hoje, percebe-se no horizonte da humanidade um desgaste da religião entendida enquanto doutrina, instituição, norma e dogma. Em paralelo, existe grande busca de espiritualidade, que vai ao encontro aos anseios mais profundos do coração humano em termos de transcendência, dando sentido último à existência humana”. Esta perspectiva pode tornar mais desafiante a abordagem da espiritualidade no contexto da prática profissional porque, tal como refere Dalai Lama, citado por Pessini e Bertachini (2011, pp. 28, 29), “considero que espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades do espírito humano, tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade, noção de harmonia – que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros”.

Na abordagem holística subjacente aos CP é vital explorar e **respeitar os desejos** pessoais. Um último desejo em CP pode ser caracterizado como um desejo de extrema importância para a pessoa, que vai além das necessidades físicas (Schellinger, Anderson, Frazer, & Cain, 2018). Para Sandsdalen, Hov, Høy, & *et al.* (2015) as pessoas gravemente doentes, em processo de morte, querem ser ajudadas a ‘Viver uma vida com sentido’, o que implica ‘PS responsivos’, ‘Ambiente de cuidados responsivo’ e ‘Responsividade na organização dos CP. Alguns estudos identificaram, como desejos finais, aspetos relacionados com a família, atividades, realização na vida, amor e felicidade, o bem maior, paz, religião, legado, gratidão e saúde (Rawlings, Miller-Lewis, & Tieman, 2018; Möller, Pranter, Carina, & *et al.*, 2020). Num estudo desenvolvido por Delgado-Guay, *et al.* (2016), com doentes oncológicos em estado avançado da doença, os desejos mais frequentes, além de não ter dor, foram: ‘não ser um fardo para a família’, ‘dizer adeus’ e ‘estar em paz com Deus’.

A espiritualidade também deve ser abordada para aqueles que precisam encontrar paz em um momento de angústia existencial (Best, Butow, & Olver, 2016). Em vários estudos, cuidadores profissionais enfatizaram a importância de estar em paz com a própria vida e situação. Isso incluiu a resolução de conflitos persistentes (por exemplo, dentro da família)

e gerir questões não resolvidas, como por exemplo o enterro ou o legado (Lang, Frankus, & Heimerl, 2022). São domínios que se relacionam com a necessidade de atingir o estado de bem-estar espiritual que é designado por conforto espiritual/“estar em paz” (Barbosa, 2016b, p. 766). Face ao exposto, podemos afirmar convictamente que **promover a paz** equivale a promover o conforto espiritual. Kubler-Ross (1969), citado por Foucault (2018, p. 158), fala em cinco possíveis comportamentos e emoções da pessoa em situação paliativa: negação, cólera, regateio, depressão e aceitação. São reações que não se manifestam necessariamente de forma linear, podendo surgir simultaneamente ou faseadamente de forma aleatória. Kubler-Ross atribui à aceitação um estado de paz e serenidade, em que as pessoas se mantêm numa grande calma.

Entre os entrevistados, apenas um PS **não reconheceu a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados** nas UHDV. Barbosa (2016b, p. 753), refere que, quando um doente exprime o seu sofrimento espiritual, é comum os PS tentarem desviar a atenção deste em relação a esta dimensão, orientando-o para dimensões mais objetivas e negligenciando a componente espiritual. Contudo, o sofrimento espiritual pode exacerbar sintomas físicos, como é o caso da dor. Além disso, “esquecer as necessidades espirituais é esquecer a razão de ser do porque se vive, afinal esquecer o que é verdadeiramente humano”.

2.7.5 - Opinião dos PS da UCP acerca das formas de mobilização para a tomada de decisão perante o doente nas UHDV

Na auscultação dos entrevistados sobre c Nenhum participante considerou a decisão individual como sua estratégia de trabalho e, apesar de a pergunta ter sido colocada unicamente com duas hipóteses de resposta, alguns PS abordaram a tomada de decisão partilhada **com a família e com o doente**.

No que respeita à tomada de decisão com a família, teremos oportunidade de desenvolver este tópico na temática “Opinião dos PS da UCP sobre a forma de envolvimento da família do doente nas UHDV no processo de tomada de decisão”. Quanto à decisão com o doente, importa salientar que este tem sempre o poder de decisão, desde que esteja em condições de o fazer. A EAPC sustenta-se no princípio da autonomia, para alertar que a equipa deve fornecer ao doente todas as opções que existem e esclarecer suas dúvidas, para que possa tomar uma decisão em consciência e de forma esclarecida. A autonomia é reconhecida como sendo um dos princípios atribuídos à atividade dos CP (Radbruch, et al., 2009, p. 283).

Em 2014, o Conselho da Europa lançou o “*Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*”, com o objetivo de melhorar procedimentos e capacitar os profissionais na tomada de decisão em fim de vida (Council of Europe, 2014). Pereira, Fradique e Hernández-Marrero (2018), desenvolveram um estudo junto de profissionais de equipas de CP em Portugal, com o objetivo de analisar a consistência da tomada de decisão em fim de vida com este guia e identificar questões controversas nas atuais decisões em fim de vida. As conclusões do estudo revelaram que a deliberação ética e o processo de tomada de decisão seguido pelas equipas portuguesas de CP parecem ser coincidentes com o guia suprarreferido. Os profissionais enfatizaram a relevância da autonomia diante da necessidade de decisões em fim de vida e o princípio ético da justiça em termos de acessibilidade aos CP. Foram valorizados outros princípios éticos, como a responsabilidade, integridade e dignidade, e a inclusão da família no processo de cuidado. Destacou-se a abordagem inclusiva e coletiva utilizada durante o processo de tomada de decisão, visando chegar a um consenso. A sedação paliativa foi o tema mencionado como mais controverso.

Indagar o doente relativamente aos seus desejos ou os desejos previamente expressos é uma componente indispensável do processo de tomada de decisão, particularmente entre os doentes cujas capacidades funcionais diminuíram, ao ponto de limitar a sua capacidade de participar neste processo (Pessini & Bertachini, 2011, p. 10).

Nem sempre os doentes se encontram capazes de tomar decisões, dada a presença de disfunções cognitivas (Burton & et al., 2012). O doente que enfrenta as UHVD pode manifestar *delirium*, sonolência, fraqueza e comprometimento cognitivo significativo, bem como, estar em grande sofrimento (Goswami, Moore, Bruera, & Hui, 2020; Neto, 2016a; Ellershaw & Ward, 2003; Hui & Mori, 2021), ao ponto da sua capacidade de tomada de decisão não estar disponível ou não ser desejada, passando a informação e a tomada de decisão para a família ou para a ECP (Radbruch, et al., 2009, p. 283).

Na impossibilidade de os doentes participarem no processo de tomada de decisão, ter-se-á que considerar o que está previsto na legislação nacional a esse respeito. Importa referir que, mesmo nestas situações, o doente continua a integrar o processo de decisão e sua vontade pode ser atendida através da expressão prévia da vontade. Esta pode assumir várias formas como, por exemplo, confiando suas intenções a um familiar, amigo próximo ou pessoa de confiança, designados para que possam testemunhar e transmitir a vontade do doente quando chegar o momento. Também pode estabelecer previamente as DAV ou outorgar procurações a terceiros, com referenciação da situação para a qual uma decisão precisa ser tomada (Council of Europe, 2014, p. 17). As DAV permitem que o doente

mantenha sua autonomia pessoal e fornecem instruções em relação aos cuidados a prestar, em caso de ficar incapacitado de tomar decisões (Radbruch, et al., 2010, p. 22).

A incapacidade de o doente tomar as suas próprias decisões, a inexistência de representantes ou de vontades prévias, pode levar os PS a assumir a tomada de decisões em fim de vida. Estas decisões são consideradas difíceis e stressantes, uma vez que promovem preocupações clínicas, socioculturais, políticas, económicas e éticas (Pereira, Fradique, & Hernández-Marrero, 2018).

2.7.6 - Opinião dos PS da UCP acerca do acesso pela equipa de saúde à informação do doente nas UHVD

No que respeita à possibilidade de aceder à totalidade dos registos realizados pela equipa multidisciplinar, houve quem assegurasse que a **partilha de informação por toda a equipa** é uma realidade e que esta partilha é uma **garantia da continuidade dos cuidados**. O artigo 2º, da Lei n.º 12/2005 de 28 de janeiro, refere que “a informação de saúde abrange todo o tipo de informação direta ou indiretamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa, quer se encontre com vida ou tenha falecido, e a sua história clínica e familiar” (Lei n.º 12/2005, 2005). Na linha de pensamento de Monteiro, Costa, Soares, Cardoso e Pereira (2022), os sistemas de informação (SI) desempenham, de um modo geral, um papel relevante nas organizações de saúde, consistindo numa ferramenta crucial na promoção da qualidade e continuidade dos cuidados prestados. A informação que consta do processo clínico de cada pessoa é essencial na avaliação do seu estado de saúde e para a tomada de decisão referente ao plano de cuidados a implementar. Isso implica uma maior acessibilidade aos registos efetuados, através da integração e partilha dos mesmos.

Esta argumentação também é válida para as narrativas dos entrevistados que entenderam que o acesso partilhado de informação permite uma **melhoria da qualidade da informação de suporte à decisão**. A qualidade dos cuidados prestados está intimamente relacionada com a qualidade da informação disponível, assim como a gestão da mesma (Monteiro, Costa, Soares, Cardoso, & Pereira, 2022). Segundo Fernandes e Tareco (2016), os SI em saúde são essenciais no “suporte à decisão e prática clínica, contribuindo para aumentar o conhecimento, segurança e eficiência do processo de saúde. Isso depende da qualidade com que os dados são produzidos e partilhados no SI”.

2.7.7 - Opinião dos PS da UCP sobre a forma de envolvimento da família do doente nas UHDV no processo de tomada de decisão

Ao procurar obter a opinião dos PS sobre como é envolvida a família no processo de tomada de decisão em relação do doente nas UHDV, foi consensual verificar como é **importante a participação da família** neste processo. O papel desta pode variar de país para país, de acordo com o contexto social e cultural. Em primeira instância temos as funções do representante legal, estabelecido pelo quadro jurídico local, em que, a título de exemplo, temos a representação legal dos pais em relação aos filhos menores ou a representação legal pelo conjugue. Por vezes, os doentes optam por pessoas amigas mais próximas para intervir como elemento de confiança. Mesmo sem papel legalmente definido no processo de tomada de decisão, a consulta de familiares e amigos próximos, ainda que sujeita ao consentimento do doente, é especialmente importante, tendo em conta os seus laços afetivos e de intimidade com o doente. A experiência tem mostrado que dentro de uma mesma família, as abordagens do fim da vida podem ser muito diferentes e que pode ser difícil para a equipa de cuidados lidar com os conflitos familiares. (Council of Europe, 2014). Ainda referente à ECP, Radbruch (2008), citado por Pereira (2010, p. 122), destaca as divergências entre a vontade expressa pelo doente e pelos familiares como um dos principais conflitos éticos numa UCP. Nessas situações, é útil a existência de vontades previamente expressas, formalizadas por escrito, especialmente as DAV, ou a nomeação de pessoa de confiança ou procuração (Council of Europe, 2014).

Entre as diversas estratégias utilizadas, houve quem abordasse as **conferências familiares** enquanto instrumento de apoio à família nos CP. As CF consistem “numa estratégia de comunicação que permite uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar. (...) consistem numa reunião estruturada de intervenção ao doente e sua família, que deve respeitar os objetivos de intervenção familiar, de acordo com a correta deteção das necessidades existentes” (Feiteira & Cerqueira, 2019). Desenvolvem-se como “reuniões entre os cuidadores/familiares, o doente (quando possível) e os PS, e são realizadas para múltiplos propósitos, incluindo apoio psicossocial, clarificando os objetivos dos cuidados, discussão de diagnóstico, tratamento, prognóstico, planeamento de alta e desenvolvimento de um plano de cuidados para o doente e cuidador” (Hudson, Girgis, & et al., 2015). Os especialistas em CP consideram que as CF reforçam a aliança terapêutica com as famílias, promovem consensos e evitam a necessidade de outras reuniões sem planeamento (Glajchen, Goehring, Johns, & Portenoy, Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers, 2022).

Alguns dos PS participantes no estudo de investigação falaram na importância de envolver a família e encará-la como **parceira nos cuidados**. A família é quem conhece melhor o doente e poderá colaborar com os profissionais da equipa no sentido de garantir uma melhor satisfação das necessidades e obtenção da qualidade de vida desejada. Segundo Pereira (2010, p. 65), “o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados a prestar são essenciais para o conforto e bem-estar da pessoa, bem como para a promoção da sua dignidade (...) os familiares possuem um conhecimento mais profundo sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa do que os PS, o que constitui um contributo importante para o cuidar”. Num estudo desenvolvido por Chapman, Pini, Edwards, *et al.* (2022), foi possível constatar maior sucesso na gestão sintomática quando garantido o envolvimento do doente e família, através das tomadas de decisão partilhadas.

Também foi possível identificar uma preocupação, por parte dos PS, no sentido de garantir o **acompanhamento do processo de morte** por parte da família e conviventes significativos. Esta posição vai de encontro à linha de pensamento de Twycross (2003, p. 55), que considera importante a presença de familiares e amigos para o bem-estar da pessoa doente, devendo-se garantir visitas sem restrições. Devem ser convidados a participar nos cuidados ao doente, procurando recriar o ambiente e rotinas do domicílio. Se possível, deve-se permitir a acomodação para o familiar pernoitar junto do doente. Esta será uma forma de reduzir a ansiedade provocada pela separação dos familiares.

De acordo com Otani, *et al.* (2017), os PS devem relacionar o papel da família e o ambiente nos cuidados em fim de vida com o contexto cultural no qual se integram. Num estudo realizado com doentes oncológicos internados em UCP's no Japão, constatou-se que grande parte das famílias tinham vontade de estar presentes no momento da morte, contrastando com outro estudo similar em França, cuja percentagem foi significativamente menor. Este estudo, também abordou o impacto favorável da comunicação mútua entre doente e membros da família, quando se verifica a possibilidade de dizer ‘adeus’, minimizando a depressão ou o luto patológico nos elementos da família.

2.7.8 - Sintomas do doente nas UHDV de difícil gestão para os PS da UCP

No que concerne à identificação de sintomas que constituem maior dificuldade em intervir e controlar na fase das UHDV, as respostas foram diversas.

No âmbito dos **sintomas neuropsiquiátricos**, foram referidos a agitação, a ansiedade e o *delirium*. Alguns autores consultados fazem, efetivamente, referência à **agitação**/inquietação, nos sintomas frequentes e causadores de sofrimento nesta última fase da vida (Chapman & Ellershaw, 2020, p. 53; Harman, Bailey, & Walling, 2022). Neto (2016a, p. 325) aborda a agitação pré-terminal e esclarece que há autores a defender uma

maior agitação no momento que antecede a morte, integrada num quadro de *delirium*. Enquanto que outros autores individualizam a agitação e entendem-na como uma reação do doente por consciência da sua debilidade crescente, da aproximação da morte e de conflitos interpessoais por resolver. A **ansiedade** também surge na bibliografia de determinados autores como sintoma frequente (Twycross, 2003, p. 79; Neto, 2016a, p. 322; Harman, Bailey, & Walling, 2022; Lee & Hwang, 2022). Um nível elevado de ansiedade gerado pela tomada de consciência da aproximação da própria morte ou de entes queridos é denominado na literatura científica de ‘ansiedade relacionada à morte’ (*death anxiety*). Num estudo aplicado a cuidadores de doentes paliativos, foi validado o diagnóstico de Enfermagem ‘ansiedade relacionada à morte’ da NANDA-I, com uma prevalência do diagnóstico em 38,7% da amostra (Abreu-Figueiredo, Sá, Lourenço, & Almeida, 2019, p. 179). Relativamente ao **delirium**, este sintoma é abordado por autores como Neto (2016a), Hui e Mori (2021), Harman, Bailey, & Walling (2022). Importante frisar que o *delirium* terminal é muito frequente e pode manifestar-se por confusão, inquietação, agitação e gemidos (Barbosa, Gama, & Peter, 2016, p. 298; Harman, Bailey, & Walling, 2022), colocando-se a possibilidade de PS fazerem alusão à agitação, quando na realidade se referem a um quadro de *delirium* hiperativo.

A dificuldade de abordar o **sofrimento psicológico e espiritual** também foi referido por um dos participantes no estudo. Barbosa (2016b, p. 738), refere que na realidade dos CP, os PS são regularmente confrontados com desconforto psicossocial, existencial e espiritual, que ditam um percurso difícil até à morte. Segundo o mesmo autor, é pressuposto que cada membro da ECP tenha conhecimentos e formação básica na área do apoio espiritual (Barbosa, 2016b, p. 764). Como foi possível referir atrás, os sintomas neuropsiquiátricos e a satisfação das necessidades espirituais, são uma realidade na fase das UHVV. Para Van der Stap, *et al.* (2022), a melhoria de habilidades comunicacionais pode ajudar na gestão sintomática multidimensional, particularmente na abordagem das dimensões não físicas.

Metade da amostra fez alusão a **sintomas físicos**, discriminando a dor, os sinais de dificuldade respiratória e a presença de secreções abundantes. No que respeita à **dor** e aos **sinais de dificuldade respiratória**, estes são sintomas que se enquadram nos principais sintomas causadores de sofrimento nesta fase da vida. Autores como Neto (2016a, p. 322), Chapman e Ellershaw (2020, p. 53), Lee & Hwang (2022), Harman, Bailey e Walling (2022), incluem a dor e os sinais de dificuldade respiratória, como dispneia e respiração de *Cheyne Stokes*, entre os sintomas mais frequentes. Relativamente à prevalência de **secreções abundantes**, vários autores incluem a acumulação de secreções nas vias respiratórias e o estertor (respiração ruidosa), entre as manifestações

clínicas frequentes das UHDV (Hudson, Girgis, & et al., 2015; Neto, 2016a, p. 319; Chapman & Ellershaw, 2020, p. 53; Harman, Bailey, & Walling, 2022).

A **angústia existencial** foi referida por um PS e provoca grande sofrimento em doentes cujas vidas se encontram em risco. É definida como a angústia que surge quando a pessoa está perante a contemplação de sua própria morte e é caracterizada por sentimentos de desamparo, solidão, ansiedade e perda de significado e propósito da vida (Niles, Fogg, Kelmendi, & et al., 2021). Chapman, Pini, Edwards, *et al.* (2022), alertam para a particularidade das intervenções dirigidas ao controlo sintomático, poderem ser menos eficazes em doentes psicologicamente angustiados.

2.7.9 - Dificuldades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV

Na opinião dos PS em relação às dificuldades sentidas na intervenção ao doente nas UHDV, as respostas foram muito variadas, havendo uma maior incidência de respostas direccionadas para a dificuldade em **gerir a comunicação empática com o doente e família**. Chapman e Ellershaw (2020, p. 53), consideram que a comunicação com a pessoa em situação paliativa e família é uma das áreas mais importantes na abordagem realizada durante a fase de morte iminente. Cerqueira (2015, p. 57), realça a comunicação como pilar na relação entre enfermeiro, doente e família, na qual deve estar contemplada uma posição de receptividade, empatia, serenidade e compreensão, expressa pela comunicação verbal e não verbal. Watson (1985), citado por Foucault (2018, p. 36), entende que é importante enquadrar a empatia entre as atitudes a adotar para estabelecer um clima de confiança. Querido, Salazar, & Neto (2016, p. 819), enquadram a compreensão empática nas competências básicas da comunicação em CP, em que “para demonstrar esta competência temos de ser capazes de estar em contacto próximo com o outro, no momento, de nos colocarmos ‘no seu lugar’, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um problema ‘do outro’ e não nosso”. Desta forma “permite identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa”. Comunicar de forma eficaz e adequada é exigente e implica o desenvolvimento de competências na área. Conforme nos diz Gask (2000), “Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família”.

As restantes categorias envolveram apenas uma narrativa, pelo que podemos dizer que a opinião dos participantes entrevistados foi bastante divergente. No caso do PS que assumiu **falta de maturidade profissional**, a narrativa está relacionada com a curta experiência profissional e de vida, estando há pouco tempo em contacto com situações de UHDV. Weisse, Melekis e Hutchins (2019) referem que estudos com médicos, enfermeiros

e assistentes sociais revelaram falta de experiência e formação desadequada sobre cuidados com doentes terminais, tendo levado, no século XXI, à priorização da formação especializada na área dos doentes em fim de vida. No estudo desenvolvido por estes autores, constatou-se que a possibilidade de cuidar de pessoas doentes em fim de vida aumentou a confiança e a capacidade de alunos prestarem cuidados centrados no doente e na família para situações de CP nos últimos dias de vida. Sapeta (2011, p. 26) vai um pouco mais longe e fala-nos no conjunto de características pessoais e profissionais do enfermeiro que interferem no processo de interação com o doente em fim de vida, como a idade, a maturidade ligada à história de vida, as vivências prévias, a experiência profissional e o nível de formação na área.

A **gestão de sintomas** foi igualmente considerada uma tarefa difícil na intervenção junto do doente em UHDV. Chapman e Ellershaw (2020, p. 53) consideram o controlo de sintomas, relacionado com a garantia de medidas de conforto, como uma das medidas mais importantes a adotar na fase das UHDV. A *Leadership Alliance for the Care of Dying People* também incluiu o controlo sintomático entre as prioridades no cuidado à pessoa que está a dias ou horas da morte, salvaguardando ações direcionadas para esta área no plano individual de cuidados (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014). Contudo, há autores que encontram dificuldades na identificação correta da causa dos sintomas. A título de exemplo, Harman, Bailey e Walling (2022) dizem que pode ser difícil aferir se, em doentes com inquietação ou agitação, os sintomas são decorrentes de um *delirium* terminal ou se decorrem de outro sofrimento psicológico ou físico.

A dificuldade na **abordagem emocional** também é sentida pelos profissionais. Barbosa (2016c, p. 679), fala no sofrimento emocional, considerando que este “integra uma área de variabilidade de humor, de insónia, de tendências abandonicas e desejo de morte e eventual ideação/intensão suicidária”.

Saber reconhecer a fase das UHDV é fundamental no sentido de gerir expectativas reais e ajustar as intervenções ao momento e necessidades do doente e família. Ao identificar a fase de morte iminente, a previsão do curto tempo de vida deve ser comunicada ao doente e à família (Mori, Morita, Bruera, & Hui, 2022; Harman, Bailey, & Walling, 2022). Esta é uma forma de **gerir expectativas familiares desajustadas**, cuja dificuldade foi valorizada na narrativa de um dos entrevistados. O facto do doente e sua família desconhecem a situação de morte iminente, pode levar ao descontentamento e à sua perda de confiança em relação à ECP (Chapman & Ellershaw, 2020, p. 54).

A complexidade de **identificar desejos** foi igualmente mencionada por um dos entrevistados. Harris (2022), aborda a complexidade em comunicar com uma pessoa que,

à partida, tem conhecimento da condição em que se encontra e da dificuldade de se estabelecerem conversas honestas, informadas e oportunas para qualquer dos elementos envolvidos. Conhecer os últimos desejos dos doentes pode ajudar os PS a fornecer cuidados individualizados e compassivos, e ajudar na atribuição de sentido à vida. Porém, segundo Tallman, Greenwald, Reidenouer e Pantel (2012), os PS podem sentir dificuldade em identificar estes desejos pessoais, especialmente quando estamos perante um doente nas UHVD, por surgirem problemas físicos e emocionais mais complexos. Jordan, *et al.* (2020) são da opinião que, nos CP especializados, é fundamental saber lidar com os últimos desejos pessoais, pois a referenciação e acompanhamento neste contexto ainda ocorre frequentemente na fase final da trajetória da doença, às vezes apenas alguns dias antes da morte. Este aspeto leva-nos a perceber que o tempo nas UHVD urge, pelo que a capacidade de identificar as reais vontades do doente e conseguir satisfazê-las, deve ser uma competência a aprimorar.

Definir as intervenções mais eficazes e eficientes foi outra dificuldade apontada, com vista a não interferir no processo natural de morte. Twycross (2020, p. 27), defende que os CP são geralmente de “baixa tecnologia”, mas sempre de “alta habilidade”. Chapman e Ellershaw (2020, p. 53), entendem que cuidar de uma pessoa durante os últimos dias e horas da sua vida implica lidar com grandes variações que obrigam a uma maior vigilância e um frequente ajuste nos cuidados prestados. Em conformidade com Okon e Christensen (2022), a diversidade da experiência individual de sofrimento, as necessidades específicas de CP e os objetivos individuais de cada doente são difíceis de identificar. A avaliação paliativa está baseada numa atitude de abertura para com o outro e de estar presente no seu sofrimento. Quando isso ocorre, a própria avaliação diagnóstica pode se tornar parte da intervenção terapêutica.

A dificuldade de lidar com o **estado de consciência em doentes com ELA** foi referida por um dos participantes deste estudo e relaciona-se com a probabilidade destes doentes manterem, até à morte, sua função cognitiva em todo o processo de deterioração da sua condição humana. Van Es *et al.* (2017), esclarecem que a ELA é uma doença neurodegenerativa progressiva e fatal, na qual se verifica uma perda progressiva dos neurónios motores no cérebro e na medula espinhal. Caracteriza-se por défices motores progressivos que se desenvolvem em semanas ou meses. Cerca de metade dos doentes com ELA, apenas apresentam envolvimento motor (ELA clássica). Os doentes com função cognitiva intacta no momento do diagnóstico mantêm, habitualmente, esta função ao longo da evolução da patologia. No entanto, a outra metade dos doentes com ELA apresentam algum grau de comprometimento cognitivo e comportamental. A morte ocorre, em média, dois a cinco anos após o início dos sintomas, geralmente por insuficiência respiratória. A

principal característica da ELA é a fraqueza muscular progressiva dos músculos dos membros, bulbar, tórax e abdómen, que pode levar à paralisia, disartria, disfagia e dispneia. O tratamento é basicamente de suporte e é recomendado o envolvimento precoce dos CP. Os doentes com ELA têm uma alta incidência de sintomas, passíveis de intervenções de CP, incluindo dor, dispneia, sialorreia e depressão. Estes doentes requerem um planeamento avançado de cuidados e tomadas de decisão oportunas para o final da vida (Gillespie, Przybylak-Brouillard, & Watt, 2021).

A categoria **falta de recetividade da família no acompanhamento** relaciona-se com a falta de colaboração da família na satisfação das últimas vontades dos doentes que, neste caso particular, dão a entender uma vontade em sanar conflitos interpessoais antes da morte. Já tivemos oportunidade de falar sobre a importância dos cuidados direcionados para satisfação das necessidades espirituais identificadas e o relato do PS reflete a frustração resultante das diligências adotadas e que, por vezes, não são bem-sucedidas.

Ainda dentro das dificuldades sentidas pelos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV, foi valorizado o **confronto com doentes com alteração do estado de consciência** em situações nas quais se constata um prolongamento da fase das UHDV por eventuais assuntos inacabados. Neto (2016a, p. 317), prevê que a pessoa em situação paliativa, em fase das UHDV, tem uma sobrevida entre 1 e 14 dias, podendo prolongar-se em doentes com problemas por resolver. Renz, Reichmuth, Bueche, & *et al.* (2018), abordam a importância do perdão e da reconciliação no processo de finalização da vida quando existem conflitos familiares. Os problemas de perdão e culpa não resolvidos podem causar sofrimento espiritual e exigir a atenção e intervenção dos PS na resolução do problema. Assim sendo, podemos compreender que um doente com alteração do seu estado de consciência, terá dificuldade em verbalizar ou transmitir este seu problema, complicando o papel do PS em garantir a sua tranquilidade e uma morte mais serena.

2.7.10 - Necessidades dos PS da UCP na intervenção ao doente nas UHDV

Do rol de necessidades elencadas pelos entrevistados, a **formação** foi a necessidade mais premente. Conforme já foi referido, Weisse, Melekis e Hutchins (2019), abordam a falta de preparação sentida pelos prestadores de cuidados de saúde na comunicação e nos cuidados aos moribundos, apesar de todos os apelos realizados para a formação e treino aprimorado em cuidados de fim de vida. Segundo a *EACP*, as ECP devem ser compostas por enfermeiros e médicos com formação específica em CP, complementadas, se possível, por psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas (Radbruch, *et al.*, 2010, pp. 25, 26). A Assembleia Parlamentar do Conselho Europeu, através da aprovação da Resolução n.º 2249, de 23 de novembro de 2018, reconhece a necessidade de assegurar formação

adequada em CP aos PS, com inclusão de treino básico em CP nas escolas de Medicina e Enfermagem e assegurar formação profissional contínua na área (Parliamentary Assembly Council of Europe, 2018). A OE já criou a competência específica de Enfermeiro Especialista em EMC, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento n.º 429/2018, 2018), estando a Ordem dos Médicos em processo de análise para criação da especialidade em Medicina Paliativa. O PEDCP 2021-2022 prevê propor esta competência junto da Ordem dos Psicólogos e da Comissão Instaladora da Ordem dos Assistentes Sociais (CNCP, 2021).

A equipa multidisciplinar da UCP é constituída maioritariamente por enfermeiros, dos quais 71,4% não possuem qualquer formação em CP, 82,1% têm menos de 5 anos de experiência profissional, 75% possuem menos de 29 anos de idade e 64,3% trabalham há menos de 2 anos na UCP (resultados do questionário de avaliação das necessidades de formação que constam do capítulo 1.3). Esta informação coaduna-se com as palavras proferidas na entrevista de um dos PS, ao ter assumido que *“Eu sou das mais velhas e estou cá há 2 anos”* (PS1). Além disso, é importante referir que só dois elementos de toda a equipa multidisciplinar possuem formação avançada em CP (1 médico e 1 enfermeiro) e um possui formação intermédia (1 enfermeiro). Partindo destes pressupostos, podemos considerar tratar-se de uma equipa maioritariamente jovem, com reduzida experiência em CP e insuficiente formação especializada em CP, distanciando-se das orientações proferidas pela circular normativa n.º 1/2017, de 12 de janeiro, que diz na alínea c), ponto 2, no capítulo dos recursos humanos das UCP: *“(…) Os restantes profissionais da equipa têm de possuir formação básica de CP, igual ou superior a 21h, sendo aconselhável que mais de 50% dos médicos e dos enfermeiros e idealmente o psicólogo e assistente social, tenham formação de nível intermédio, com duração entre 90 e 280 horas”* (ACSS, 2017b, p. 3). Em 2018, Batista *et al.* (2020, p. 93) desenvolveu um estudo em Portugal que identificou os níveis de formação específica em CP dos profissionais das ECP. Os resultados evidenciaram que mais de metade dos enfermeiros (51,8%), psicólogos (50,8%) e assistentes sociais (65,7%) não possuíam o nível de formação recomendada e minimamente exigida para prestar cuidados especializados.

Outra necessidade encontrada prende-se com a realização de **reuniões em equipa multidisciplinar mais frequentes**, o que representaria ter mais que uma reunião por semana. Da pesquisa efetuada, existe pouca literatura que descreva a estrutura e a função das reuniões em equipa multidisciplinar em CP, informação que é certificada por Furman, *et al.* (2018). Borgstrom, Cohn, Driessen, Martin, & Yardley (2021), referem que as reuniões de equipa multidisciplinar são um elemento chave na prática dos CP no Reino Unido. Têm habitualmente o objetivo de garantir a estreita colaboração entre os diferentes

profissionais e incluem a discussão de casos, tomadas de decisão, formação e pesquisa. Os referidos autores realizaram um estudo no qual descreveram e analisaram as reuniões de duas equipas multidisciplinares de CP (uma hospitalar e outra comunitária). A pesquisa e observação efetuadas indicaram que estas reuniões são benéficas para a promoção do trabalho em equipa e, conseqüentemente, para o doente; ajudam os participantes a compreender e avaliar diferentes pontos de vista resultantes da intervenção dos diferentes profissionais; estes consideram-nas úteis, por promoverem o cuidado holístico e integrado dos CP, assim como, ajudam os PS a se sentirem apoiados e a libertar carga emocional. As reuniões permitem a partilha de conhecimento entre os membros, bem como o treino informal para os elementos rotativos e novos. Furman, *et al.* (2018), desenvolveram recentemente uma *guideline* para realização de reuniões em equipa multidisciplinar de CP, considerando-a como o primeiro instrumento orientativo na área.

Ainda foi sentida a necessidade de haver mais **trabalho em equipa multi e transdisciplinar**. Conforme referido anteriormente, a EAPC privilegia o trabalho em equipa como uma componente central dos CP, numa intervenção multiprofissional e interdisciplinar, que inclui membros de diferentes áreas profissionais e desenvolvem um trabalho conjunto para fornecer e/ou melhorar a resposta aos doentes (Radbruch, et al., 2009, p. 284), bem como, garantem uma maior interação entre os conhecimentos dos diferentes membros integrantes através da interdisciplinaridade (Costa, 2007, p. 109).

2.7.11 - Estratégias mobilizadas pelos PS da UCP na partilha da informação

A enfermagem é uma profissão que se alicerça fortemente na interação entre pessoas, o que gera imensa informação. Para que as organizações sejam capazes de a gerir com eficiência, devem implementar tecnologias de informação e comunicação que facilitem a tomada de decisão em tempo útil (Sousa, 2006, p. 46). O valor da informação resulta da capacidade de utilização da mesma, pelo que, os enfermeiros devem dar o devido valor ao fluxo de informação que acedem e tirar o maior benefício desta informação para melhorar a qualidade dos cuidados (Sousa, 2006, p. 349).

Questionados sobre as estratégias utilizadas para partilha e discussão da informação escrita, foram identificadas quatro estratégias. Foram valorizadas as **passagens de turno**, sabendo-se que a equipa de Enfermagem realiza, entre si, três passagens de turno por dia e uma passagem de turno com o médico. Rhudy, Johnson, *et al* (2019) referem que as passagens de turno de Enfermagem, de um modo geral, foram identificadas como importantes fontes de informação usadas pelos enfermeiros para manter a segurança do utente.

Uma maioria dos elementos entrevistados fez referência à **reunião semanal da equipa multidisciplinar** como momento privilegiado de partilha e discussão da informação. Como já foi possível referir, Borgstrom, Cohn, Driessen, Martin e Yardley (2021), têm como objetivo a colaboração entre os diferentes profissionais e incluem a discussão de casos, tomadas de decisão, formação e pesquisa.

As **conferências familiares** também foram referidas como estratégia de partilha de informação. Segundo Glajchen, Goehring, Johns e Portenoy (2022), as CF são consideradas a melhor prática para alcançar o cuidado centrado no doente e família em CP. Acrescentam que os especialistas em CP veem as CF como um meio de envolver os doentes e suas famílias na discussão sobre a doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, permitindo esclarecer os valores dos doentes e cuidadores, fornecer informações, determinar preferências de cuidados e identificar fontes de angústia e sobrecarga relacionadas com a doença.

Os **registos escritos** também foram tidos em consideração e estão relacionados com os sistemas de informação em saúde. Na WS é utilizada a aplicação “TRS – Processos Clínicos” através da qual são realizados os diversos registos eletrónicos da equipa multidisciplinar, por processo clínico. Além desta aplicação, a equipa de enfermagem utiliza uma tabela criada no software Excel da Microsoft, na qual se resume a informação considerada mais relevante de cada utente e que é atualizada em cada turno. Em Portugal considera-se importante garantir o aumento da qualidade e quantidade da informação referente aos registos clínicos, disponíveis em formato eletrónico no SNS, de forma estruturada e normalizada (Despacho n.º 2784/2013, 2013).

A DGS, através da norma n.º 1/2017, realça que, para maior segurança do doente, é necessária uma comunicação eficaz na transferência de informação entre as equipas prestadoras de cuidados, devendo ser normalizada através da utilização da técnica ISBAR. Esta técnica é uma ferramenta de padronização de comunicação em saúde que é reconhecida por promover a segurança do doente em situações de transição de cuidados e deve ser aplicada em todos os níveis de prestação de cuidados que envolva a transição de cuidados. A sigla corresponde a: Identify/Identificação, Situation/Situação atual, Background/Antecedentes, Assessment/Avaliação e Recommendation/Recomendações (DGS, 2017). Apesar da existência desta norma da DGS, a técnica ISBAR ainda requer sua implementação na WS.

2.7.12 - Metodologias adotadas pelos PS da UCP na tomada de decisão de não reanimação

Na tentativa de compreender se as decisões de não reanimação são tomadas no seio da equipa da UCP, a última pergunta colocada aos PS constatou a existência de três realidades.

A metodologia da **decisão prévia ao internamento** que reflete uma decisão de não reanimação tomada em momento prévio à admissão. Baxter, Hancox, King, Powell e Tolley (2018), fazem alusão a revisões sistemáticas que destacaram a importância da transferência e da documentação inter-hospitalar serem adequadas para garantir a continuidade dos cuidados e recomendam a criação de uma carta de transferência padronizada que torne explícitas as informações sobre não reanimação.

A maioria é da opinião que a metodologia adotada privilegia a **decisão centrada no médico**. Carneiro e Carneiro (2021) referem que a Decisão de Não Reanimar (DNR) é uma prescrição médica, porque se fundamenta no conhecimento do diagnóstico e do prognóstico, que são responsabilidade médica. A sua decisão aplica-se de forma justificada nas pessoas em situação de fim de vida/morte iminente. É uma decisão que deve ser deliberada com o doente e pessoas significativas e tem a intenção de respeitar os desejos da pessoa e minorar o seu sofrimento. Este posicionamento está na linha de pensamento de Baxter e Hancox (2018), em que referem que a decisão sobre a aplicação de reanimação cardiopulmonar cabe, em última análise, à equipa médica, mas deve considerar, sempre que possível, a vontade do doente. Pereira S. M. (2010, p. 125), esclarece que a existência de DAV ajuda a definir o plano de cuidados em situações em que o doente perde capacidades mentais para tomar decisões de forma consciente. A realização de reanimação, apesar da documentação válida a expressar a vontade do doente em não querer fazê-lo, opõe-se aos princípios éticos de beneficência, não maleficência e autonomia (Baxter, Hancox, King, Powell, & Tolley, 2018, p. 127).

Alguns elementos entenderam que também há espaço para uma metodologia voltada para a **decisão tomada em equipa**, adotada principalmente em situações mais complexas ou delicadas. Em 2011, as Comissões de Ética para a Saúde da Região Norte debateram no “Seminário sobre a futilidade terapêutica e o papel das Comissões de Ética para a Saúde”, um documento de orientação sem carácter vinculativo. Este documento sugeria no tema relacionado com “Ordens de não reanimar e não administração de suporte avançado de vida”, que “a decisão clínica de declarar em processo clínico (...) que um determinado doente não deve ser alvo de medidas de reanimação, caso se verifique paragem cardiorrespiratória (...), deve ser assumida pelo médico responsável pela assistência ao doente, depois de obtido o consenso no seio da equipa de saúde. Do mesmo modo é

exigível, na impossibilidade de envolver o próprio paciente ou na falta de declaração antecipada válida, que a equipa, sem prescindir das suas responsabilidades próprias, preceda qualquer decisão de uma negociação compassiva com os familiares próximos” (Comissões de Ética para a Saúde da Região Norte, 2011, p. 3).

Akdeniz, Yardımcı e Kavukc (2021), enquadram a decisão de reanimação cardiorrespiratória nas principais situações que criam dilemas éticos para os PS. Os dilemas éticos, conforme explicado por Pereira S. M. (2010, p. 121), são “passíveis de ocorrer quando a escolha por determinada opção, em termos de abordagem, é complexa e difícil, na medida em que coloca em conflito dois ou mais princípios éticos”. Baxter, Hancox, King, Powell e Tolley (2018), consideram que antecipar cenários em que a reanimação cardiopulmonar é inadequada e documentar essas decisões ajuda a equipa de saúde e as equipas de ressuscitação a intervir de maneira eficaz. As decisões precisam ser documentadas e comunicadas com clareza, para que possam ser reconhecidas por toda a equipa de saúde envolvida no acompanhamento do doente.

Harris (2022), enquadra a tomada de decisão sobre a reanimação cardiorrespiratória nos aspetos a ter em conta na abordagem holística do doente em UHDV. Na sua perspetiva, os doentes não devem ser submetidos a reanimação cardiorrespiratória nesta última fase da vida, uma vez que se trata de um tratamento médico não benéfico e potencialmente prejudicial. Contudo, Harman, Bailey e Walling (2022), relembram que este é um tema que deve ser abordado previamente com o doente e família através de uma comunicação proativa. Na perspetiva de Twycross (2020, p. 25), quando a morte é claramente inevitável e iminente, é despropositado adiar a morte e provocar mais sofrimento através da reanimação cardiorrespiratória, classificando-a como uma intervenção fútil nas UHDV.

2.8 - CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES

Os cuidados na fase das UHDV, implicam uma atenção acrescida por parte dos PS, no sentido de acompanhar as alterações decorrentes de um agravamento irreversível do estado geral do doente e que evolui para uma situação de morte.

As medidas a adotar têm em vista prevenir ou aliviar o sofrimento do doente, assim como, das pessoas que lhe são significativas, sempre numa abordagem multidimensional, que tenham por base os pilares que norteiam os CP e permitam a vivência de uma boa morte.

Com o objetivo de conhecer a perceção dos PS dos CP acerca dos cuidados a prestar ao doente nas UHDV numa UCP, através do presente estudo de investigação podemos concluir que:

- Os PS da UCP manifestam conhecimentos relacionados com o doente que se encontra nas UHVD e, estão maioritariamente, em conformidade com a literatura existente;
- É uma equipa maioritariamente jovem, com reduzida experiência em CP e insuficiente formação especializada em CP, distanciando-se das orientações proferidas pela circular normativa n.º 1/2017, de 12 de janeiro, que além de exigir formação avançada ao médico coordenador e enfermeiro responsável da UCP, considera que os restantes profissionais da equipa multidisciplinar devem ter “formação básica de CP, igual ou superior a 21h, sendo aconselhável que mais de 50% dos médicos e dos enfermeiros e idealmente o psicólogo e assistente social, tenham formação de nível intermédio, com duração entre 90 e 280 horas” (ACSS, 2017b, p. 3);
- Um doente paliativo que se encontra nas UHVD, equivale a estar na fase terminal da vida, manifestando alterações do estado de consciência, descontrolo sintomático, falência multiorgânica e alterações da via oral, mostrando também, maior grau de dependência;
- São privilegiadas intervenções holísticas que promovam o conforto do doente, tendo em consideração a gestão de sintomas e a satisfação das necessidades espirituais através da promoção do sentido de vida, da resolução da angústia existencial e da facilitação do perdão e expressão das vontades. Os PS da UCP também privilegiam, a presença da família e a necessidade de desmistificar medos;
- É considerada inadequada a aplicação de intervenções representativas de futilidade terapêutica, forçar a alimentação, efetuar posicionamentos e/ou levantamentos do leito quando causadores de sofrimento e aplicar técnicas invasivas, como por exemplo, aspiração de secreções, colocação de sonda nasogástrica, utilização de via endovenosa e troca de dispositivos;
- É reconhecida, maioritariamente, a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados, embora encontrem barreiras ao diagnóstico das necessidades espirituais devido à fase avançada em que se encontra a doença incurável e/ou grave e progressiva. A falta de formação e de sintonia nas crenças religiosas são outras das barreiras identificadas. Enquanto potencialidades para a realização do diagnóstico de necessidades, os PS entendem que conseguem assegurar necessidades espirituais e usam como estratégias o respeito pelos últimos desejos e a promoção da paz espiritual;
- São privilegiadas as tomadas de decisão em equipa multidisciplinar, em detrimento das tomadas de decisão individuais;

- Os registos devem ser de acesso a toda a equipa multidisciplinar e que a realidade versa essa prática. Este aspeto, é fator de garantia da continuidade dos cuidados e melhoria da qualidade da informação de suporte à decisão;
- É importante envolver a família do doente no processo de tomada de decisão e, para garantir esse envolvimento, são utilizadas estratégias como as CF, a parceria nos cuidados e a permissão de maior proximidade com o doente no acompanhamento do processo de morte;
- Os sintomas de difícil gestão são a agitação, ansiedade, *delirium* e angústia existencial (provocam sofrimento psicológico e espiritual) e dor, sinais de dificuldade respiratória e secreções abundantes (provocam sofrimento físico);
- Há uma divergência de opinião em relação às dificuldades sentidas na intervenção à pessoa doente, salientando-se a dificuldade em gerir a comunicação empática com o doente e família. Entre as respostas menos relevantes, as opiniões variaram entre a gestão de sintomas, a abordagem emocional, a gestão de expectativas familiares desajustadas, a capacidade de identificar os desejos, definir as intervenções mais eficazes e eficientes, o confronto com a alteração do estado de consciência do doente e a dificuldade de lidar com o estado de consciência em doentes com ELA e a falta de receptividade da família no acompanhamento do doente;
- A formação, a maior frequência de reuniões em equipa multidisciplinar e maior trabalho em equipa multi e transdisciplinar, são identificadas como necessidades para garantir uma melhor intervenção junto do doente;
- Como estratégias de partilha de informação, são utilizadas as passagens de turno, a reunião semanal da equipa multidisciplinar, as CF e o recurso aos registos escritos;
- São adotadas diferentes metodologias na tomada de decisão de não reanimação, prevalecendo a decisão centrada no médico. A tomada de decisão em equipa aplica-se em casos de maior complexidade, que envolvem dilemas éticos e, surgem igualmente, decisões prévias à admissão do doente no serviço.

Considera-se que este estudo, tem implicações para a prática de cuidados, formação e investigação em CP, na medida em que:

- Contribuiu para reflexão sobre as práticas adotadas na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e respetiva família, mais precisamente, na fase das UHDTV, com particular atenção para o contexto no qual foi desenvolvido o ENP;

- Demonstra a necessidade de integrar nas ECP, mais recursos humanos com formação avançada e experiência em CP;
- Seriam necessários mais estudos envolvendo PS de outras tipologias de ECP, como as EIHSCP e ECSCP;
- É necessário continuar a desenvolver estudos nesta área de forma que o desenvolvimento dos CP seja uma realidade.

Para a UCP da WS, este estudo permitiu identificar a necessidade de implementar ferramentas e estratégias específicas que ajudem a definir um prognóstico, isto é, a capacidade de previsão de sobrevida do doente. Avaliar com precisão o tempo de vida remanescente é importante para o doente, para a família e para os PS. Trata-se de uma prioridade no cuidado individualizado à pessoa nas UHDV, que nos ajuda na tomada de decisão, no sentido de fornecer cuidados ajustados às necessidades e vontades do doente e família, bem como, para que estes possam despedir-se atempadamente de seus entes queridos (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014; Chapman & Ellershaw, 2020, p. 52; Yang, et al., 2021).

Entre as limitações identificadas, salientamos que os PS incluídos no estudo não se encontram equitativamente representados em termos de categorias profissionais, prevalecendo a classe dos enfermeiros (uma representatividade de 6 elementos), seguindo-se a classe médica (com 2 elementos) e, de forma residual, 1 assistente social e 1 psicóloga. Assim, poderemos depreender que os resultados podem tender para uma perspetiva da classe profissional mais representada.

Igualmente, se verificaram limitações aquando da pesquisa bibliográfica, constatando-se que existe pouca documentação relacionada especificamente com o doente nas UHDV, agravando-se no que respeita à investigação em Portugal. Assim, considera-se importante fomentar a investigação nesta área.

Por último, outra das limitações prendeu-se com a inexperiência do investigador relativamente ao processo metodológico, nomeadamente na criação do instrumento de recolha de dados e na análise e interpretação dos dados resultantes das entrevistas.

3 - ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS DESENVOLVIDAS

Os enfermeiros constituem o maior grupo de prestadores de cuidados de saúde a nível internacional e são um recurso vital para garantir a prestação de cuidados seguros e eficazes para a população global.

Nas equipas multidisciplinares de CP, o enfermeiro é aquele que permanece ou contacta mais tempo com o doente e família, seja em contexto de internamento ou na comunidade, levando-o a assumir uma posição privilegiada no acompanhamento das pessoas em situação de maior vulnerabilidade e de ser, muitas das vezes, o elo de ligação e comunicação entre os restantes elementos da ECP (Sapeta, 2011, pp. 24, 95).

Para assegurar CP especializados através da ECP, é importante afetar PS devidamente formados, englobando a componente prática. No que se refere às UCP's, estas devem estar "tendencialmente dotadas de 50% de enfermeiros especialistas em EMC na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, em permanência nas 24 horas, todos os dias da semana, devendo idêntica regra ser assegurada na constituição de cada turno" (Regulamento n.º 743/2019, 2019).

Segundo Batista, *et al.* (2020, p. 92), sabe-se que em 2018, apenas 23,1% dos enfermeiros integrados em ECP possuíam formação específica em CP de nível C, o equivalente a mestrado ou pós-graduação com carga horária superior a 280 horas. Este estudo não discrimina o nível de formação de cada categoria profissional por tipologia de equipa, contudo, sabe-se que de todos os elementos que integram as ECP em UCP, 3,6% têm mestrado em CP, 3,9% têm formação intermédia, 32,8% têm pós-graduação, 32,5% têm formação básica e 27,3% dos PS exercem funções sem formação na área (Batista, Sapeta, Gomes, Alves, & Queirós, 2020, p. 88).

Em Portugal, o Mestrado em EMC na área de Enfermagem à pessoa em Situação Paliativa surgiu recentemente nas políticas de formação pós-graduada das organizações ligadas ao ensino superior, após aprovação dos respetivos planos formativos por parte da OE, esperando-se que contribua para uma maior qualificação das ECP.

O presente capítulo, pretende ser um espaço dedicado à análise crítico reflexiva acerca das competências desenvolvidas ao longo do ENP, tendo por base as competências específicas em CP e as competências comuns do Enfermeiro Especialista, estabelecidas pela OE (Regulamento n.º 429/2018, 2018; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

3.1 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS

O enfermeiro especialista em EMC, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, assume responsabilidades acrescidas em matéria de CP, cujas competências específicas estão versadas no artigo 4º do Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho (Regulamento n.º 429/2018, 2018, p. 19360):

- “a) 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;
- b) 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”.

O descritivo, as unidades de competência e critérios de avaliação destas mesmas competências específicas, são apresentadas no anexo III do diploma legal suprarreferido (Regulamento n.º 429/2018, 2018, p. 19364).

O ENP desenrolou-se na UCP da WS, mediante a integração da equipa multidisciplinar da UCP, na qual foram desempenhadas funções na prestação direta de cuidados de enfermagem ao doente e família, sob orientação dos Enfermeiros Especialistas em EMC, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Desta forma, foi possível a aplicação de conhecimentos adquiridos ao longo do percurso formativo e desenvolver intervenções autónomas e em equipa, sustentadas no plano individualizado de cuidados de cada doente.

Serrão (2004, p. 347) considera que o enfermeiro estabelece um contacto prolongado e íntimo com o doente terminal, conferindo-lhe uma maior capacidade de conectar com este e compreender os fatores causadores de desconforto e sofrimento, assim como identificar o que lhe alivia este incómodo.

Considerando os objetivos do ENP, foram estabelecidos quatro objetivos pessoais, com vista a enriquecer o processo reflexivo e atingir as competências requeridas:

- Adquirir competências na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa;
- Adquirir competências relacionais e comunicacionais com a pessoa/família em situação paliativa e equipa multidisciplinar;

- Adquirir competências no apoio à família/cuidador em situação paliativa, incluindo o apoio no luto/perdas;
- Adquirir competências no trabalho em equipa.

Estes objetivos vão ao encontro das competências básicas do enfermeiro em CP abordadas por Sapeta (2011, p. 97), sustentadas nas quatro áreas-chave dos CP, componentes essenciais de qualquer intervenção paliativa (Neto, 2016b, p. 4): avaliação e controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família e trabalho em equipa. Esta reflexão inclui a apresentação de três casos clínicos, devidamente sinalizados.

3.1.1 - Competências na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa

Os sintomas retiram qualidade de vida à pessoa em situação paliativa, traduzindo-se numa preocupação para o próprio doente, para a família e para os PS. Qualquer que seja o prognóstico, a gestão de sintomas está sempre presente na ação da ECP, permanecendo até aos cuidados nas UHVD e morte do doente. Pretende-se um controlo rigoroso dos vários sintomas apresentados pelos doentes (e não apenas a dor), aplicando-se medidas farmacológicas e não farmacológicas, com recurso a diferentes tipos de tratamento (Neto, 2020, pp. 20, 28).

Ao longo do ENP, foram garantidos o contacto e a prestação de cuidados a doentes do foro oncológico e não oncológico, de ampla diversidade diagnóstica. Entre as patologias de foro oncológico, verificaram-se como principais diagnósticos: neoplasias malignas da mama com diferentes metastizações (cutânea, óssea e cerebral); neoplasias do ovário estágio IV; adenocarcinoma da transição reto-sigmóidea com metastização hepática e cerebral; glioblastomas *wild type*; carcinomas renais com metástases (pulmonar, óssea, ganglionar e abdominal), leiomiossarcoma com metastização pulmonar, carcinoma epidermoide do esófago e adenocarcinoma mucinoso do baixo reto metastizado. No que respeita a doentes não oncológicos, foi possível contactar com pessoas portadoras de DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica) GOLD 3-C, insuficiência renal crónica (IRC) grave, disfunções multiorgânicas, infeção do sistema nervoso central, doenças degenerativas (doença de Parkinson, ELA, doença de Alzheimer e outras demências), insuficiência cardíaca congestiva grave e leucoencefalopatia multifocal progressiva.

Na prestação de cuidados foi possível constatar que alguns sintomas dependiam da patologia e da fase evolutiva da mesma, havendo outros mais comuns e transversais, independentemente da patologia. Este facto, vai ao encontro com a revisão sistemática desenvolvida por Moens, Higginson e Harding (2014, pp. 660, 671) que teve o objetivo de descrever e comparar a prevalência de 17 problemas em adultos paliativos com cancro

avanzado, SIDA, insuficiência cardíaca crônica, doença renal terminal, DPOC, esclerose múltipla, ELA, doença de Parkinson e demência. Apesar da variação sintomática entre grupos diagnósticos, também conferiram a prevalência de problemas semelhantes entre doentes oncológicos e não oncológicos, uma prevalência igual ou superior a 50% de sintomas como dor, fadiga, anorexia, dispneia e preocupação.

Na pesquisa efetuada sobre avaliação de sintomas, foi possível identificar diversos instrumentos estandardizados, cientificamente testados e validados.

Na UCP está implementada a ESAS, instrumento de avaliação de sintomas que integrava a colheita inicial de dados no momento da admissão do doente e permitia compreender a evolução dos sintomas ao longo do internamento. Segundo Neto (2016c, p. 43) e Pina (2016, p. 53), este instrumento de avaliação está amplamente difundido nos CP e contempla os sintomas dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar e falta de ar, possibilitando a agregação de outros sintomas. Embora instituída, a ESAS precisava de ser aplicada com maior regularidade, uma vez que, na linha de pensamento de Chang (2022), os instrumentos de avaliação de múltiplos sintomas são altamente eficazes no reconhecimento de sintomas não relatados. Os instrumentos escolhidos devem ser usados consistentemente para garantir a sua fiabilidade no ambiente clínico. Bruera, Kuehn, Miller, Selmser e Macmillan (1991), enquanto coautoras desta escala, aconselham que a mesma, seja aplicada duas vezes ao dia, realidade que não se verificava como prática clínica regular da UCP.

Para os doentes com alterações do estado de consciência e não colaboradores, é fundamental uma observação atenta, que permita avaliar o seu grau de conforto. Foi possível constatar, que na UCP havia falta de instrumentos de avaliação adequados a estes contextos, como escalas observacionais ou comportamentais. Chang (2022) aborda a necessidade de implementar instrumentos adaptados a pessoas incapazes de autoavaliar os sintomas, como doentes com défices permanentes (por exemplo, demências), ou alterações cognitivas temporárias (por exemplo, *delirium*, sedação ou traumas).

Assim sendo, haveria todo o interesse em aplicar mais instrumentos validados de avaliação de sintomas e de desempenho funcional, de modo a tirar maior proveito no diagnóstico das necessidades de cuidados do doente, tanto a nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar. Apesar de não serem totalmente fiáveis, fornecem uma boa visão geral na avaliação individual do doente.

Relativamente à manifestação de sintomas, o ENP permitiu a confrontação com situações complexas e multissintomáticas. A dor crónica era um sintoma recorrente, cujo controlo era

assegurado através da administração de analgesia, conforme escada analgésica da OMS (Pina, 2016, p. 56). Grande maioria dos doentes tinham prescritos fármacos opioides, com uso regular de selos transdérmicos de fentanil e buprenorfina, como forma de diminuir ou prevenir este sintoma. Quando insuficiente, eram habituais as prescrições médicas de terapêutica em SOS que permitiam a administração de doses de resgate de morfina por via SC. Na persistência do sintoma e após titulação da terapêutica antiálgica, em determinadas circunstâncias, quando a dor se tornava refratária, houve necessidade de recorrer a sedação paliativa. Pina (2016, p. 49) refere-se à dor como um sintoma muito comum entre os doentes paliativos, que tem um impacto elevado na qualidade de vida do doente/família/cuidador e condiciona as decisões e comportamentos do indivíduo. O facto de se ter instituído a dor como 5º sinal vital e um dos principais focos de Enfermagem, valorizou a atenção prestada a este sintoma causador de sofrimento humano e que pode causar incapacidade, comprometer a qualidade de vida e a interação social.

No sentido de minimizar os efeitos secundários dos opioides, era prática regular a administração de laxantes e antieméticos mediante prescrição protocolada, como meio preventivo de efeitos secundários, como obstipação e náuseas/vómitos, respetivamente (Pina, 2016, p. 65).

Ainda referente à dor, foram aplicadas estratégias não farmacológicas para o seu controlo e adequadas ao doente, de modo a proporcionar conforto/bem-estar e que passaram maioritariamente por estratégias comportamentais (que envolvem o ensino de comportamentos que promovam o alívio da dor como, por exemplo, o relaxamento), cognitivo-comportamentais (por exemplo, métodos de distração), físicas ou periféricas (por exemplo, posicionamentos que garantam maior conforto), suporte emocional (por exemplo, garantindo a presença de alguém significativo que proporcione conforto), estratégias ambientais (por exemplo, melhoria das condições ambientais, no que diz respeito à luz, ao ruído e à temperatura), entre outras estratégias, cuja classificação aqui apresentada está baseada no caderno “Dor - Guia orientador de boa prática”, lançado pela Ordem dos Enfermeiros (2008).

Os doentes com doença incurável e/ou grave e progressiva, apresentam, geralmente, múltiplos sintomas. Além da dor, os mais comuns são depressão, ansiedade, confusão, fadiga, dispneia, insónia, náuseas, obstipação, diarreia e anorexia (Chang, 2022). Esta realidade confirmou-se nesta prática clínica, por queixas manifestadas pelos próprios doentes ou quando questionados pelos PS. Na minha perceção pessoal, considerei que os sintomas neuropsiquiátricos, como ansiedade, depressão e *delirium*, foram os mais

difíceis de resolver, mesmo envolvendo medidas farmacológicas, uma comunicação adequada e o conhecimento especializado da psicóloga.

Além dos sintomas referidos, houve oportunidade de cuidar de doentes com feridas malignas, úlceras de pressão infetadas, abscessos e feridas isquémicas. Gostaria de realçar esta vivência, pelo facto de testemunhar o grande sofrimento que estas traziam aos doentes. Não só pela dor, mas também, pelo exsudado abundante e odor fétido, com implicações adversas na autoimagem e autoestima dos doentes.

A síndrome de anorexia-caquexia também esteve presente em alguns doentes que, na maioria dos casos, já eram admitidos com esta síndrome, o que revelava a fase avançada da doença e do processo de fim de vida, podendo-se considerar como uma evidência das referenciações tardias para UCP.

Ainda no que respeita à gestão de sintomas, foi possível identificar situações de Dor Total, conceito fulcral em CP, introduzido por Cicely Saunders de modo a alertar para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento (Neto, 2016b, p. 7). Além de analgesia, estes casos exigiram uma intervenção mais alargada que salvaguardasse o apoio psicossocial e espiritual, fazendo-nos recordar que o atendimento à pessoa não deve, nem pode ser unidimensional. Esta capacidade de intervenção requereu maior disponibilidade, conhecimento e alguma perícia. Barbosa (2016c), refere que os instrumentos de avaliação sintomática não são suficientes para identificar o sofrimento global, compreender as reações vivenciais mais relevantes e detetar as principais estratégias adaptativas desencadeadas no esforço de superação do sofrimento existencial. Para Barbosa (ibidem) faz mais sentido estabelecer uma relação humana sensível e próxima, baseada na sinceridade, espontaneidade e respeito, que favoreça o alívio do sofrimento. Quando o alívio deste sofrimento global não era alcançado, a situação era habitualmente articulada com a psicóloga da equipa e/ou com o padre que prestava apoio à instituição.

De forma a ilustrar uma das situações clínicas vivenciadas, apresenta-se o seguinte caso clínico:

Tabela 11 - Caso clínico 1

Rosa Fernandes de 65 anos (nome e idade fictícios) Diagnóstico: DPOC GOLD 3C com IRC Antecedentes pessoais: ex-fumadora; insuficiência respiratória; Hipertensão Portal e cor pulmonale; Acidente Vascular Cerebral isquêmico; Hipertensão arterial Casada, mãe de um filho de maioridade e uma filha adolescente. Tinha visita diária da família. Faleceu na UCP com mais de 3 meses de internamento.
Motivo do internamento: Cuidados de conforto, gestão de sintomas e gestão de VNI
A D. Rosa apresentava dispneia grave que a limitava na realização das Atividades de Vida Diária (AVD's). A abordagem terapêutica incluía selos transdérmico de fentanil, broncodilatadores, corticoterapia, oxigenoterapia por cateter binasal durante o dia e ventilação não invasiva noturna. Como medidas não farmacológicas, tinha a cabeceira elevada entre os 45°-80°. O seu quadro clínico conferia-lhe um grau elevado de ansiedade, estando também medicada com ansiolíticos. Estava consciente da relação da sua patologia com os hábitos tabágicos do passado e sabia que iria morrer em breve. Foi possível identificar que a sua grande preocupação se relacionava com a filha, uma vez que precisava de atenção acrescida pelo seu défice cognitivo, questionando-se “o que vai ser dela sem mim?”. A D. Rosa tinha necessidade de perceber que, na sua ausência, a filha iria ficar bem. Esta preocupação foi transmitida pela D. Rosa à ECP, tendo sido convidada a partilhá-la com a família. Ao longo do internamento foi titulada terapêutica, com resultados insuficientes. A doente passou a solicitar regularmente medicação em SOS por sentir maior aflição respiratória, sendo administradas doses de resgate de morfina subcutânea, cada vez com maior frequência. Permanecer junto da doente, pegar da sua mão e conversar um pouco com ela, era fator tranquilizador e de alívio sintomático. Nos últimos dias de vida necessitou de sedação paliativa, tendo sido administrado midazolam subcutâneo, com o intuito de diminuir o estado de consciência da doente e aliviar o sofrimento resultante dos sintomas refratários (Pereira S. M., 2010, p. 130). Foucault (2018, p. 78) aborda a dispneia terminal e refere que a aflição respiratória é uma urgência que transmite grande sensação de impotência aos enfermeiros. O doente com dispneia tem uma sensação muito forte de que vai sufocar e a angústia e a dispneia convivem mutuamente, podendo estar relacionadas com os medos do doente. As abordagens terapêuticas mais frequentes aplicam ansiolíticos, broncodilatadores, corticoides, oxigénio e, por vezes, neurolépticos. A morfina é utilizada como medicamento <i>off-label</i>, uma vez que se conhece mal o seu mecanismo de ação nestes casos, porém, a evidência mostra que reduz a sensação de dificuldade respiratória, diminuindo a sensibilidade dos centros respiratórios à hipoxia e à hipercapnia. A morfina também alivia a polipneia, reduzindo o consumo de oxigénio, proporcionando sensação de maior conforto respiratório (Radbruch, 2017, p. 264). Os doentes com DPOC ou cancro do pulmão apresentam habitualmente dispneia. Fazem imunossupressores ou corticoterapia e é realizada sua conversão para dexametasona, pela disponibilidade de múltiplas vias de administração (Harman, Bailey, & Walling, 2022). Diversos autores recomendam a utilização de escalas de avaliação do desconforto resultante da dispneia. Em doentes conscientes pode ser utilizada uma escala numérica (Foucault, 2018, p. 81), como é o caso da ESAS (Neto, 2016c, p. 43), e como instrumento de avaliação da dispneia em doentes não verbais, temos o exemplo da Escala de Observação de Desconforto Respiratório (Campbell, 2008; Birkholz & Haney, 2018; Zhuang, Yang, Neo, & Cheung, 2019).

Para finalizar, pretende-se abordar dois projetos de terapias complementares que a UCP tem vindo a implementar, mais precisamente na área da musicoterapia e da terapia Reiki, como medidas não farmacológicas de controlo sintomático.

A musicoterapia é cada vez mais utilizada em CP e consiste na utilização de música no contexto de uma relação terapêutica com um musicoterapeuta profissional, para atingir objetivos terapêuticos na pessoa doente. Para os doentes em CP, esses objetivos visam a melhoria da sua qualidade de vida por meio do alívio de sintomas físicos e psicológicos, apoiar a comunicação e aliviar conflitos espirituais ou existenciais (Porter, McConnell, Clarke, & et al., 2017). É importante distinguir musicoterapia e intervenções de medicina musical. A medicina musical ocorre quando há escuta passiva de música pré-gravada oferecida pela equipa de profissionais, enquanto que a musicoterapia é implementada por musicoterapeutas treinados. Estes individualizam suas intervenções para atender às necessidades específicas dos doentes, envolvendo-os ativamente no fazer musical, usam a relação terapêutica estabelecida com o doente para atingir os objetivos clínicos e empregam uma abordagem terapêutica sistemática, processo que inclui uma avaliação prévia, o tratamento e avaliação final (Bradt & Dileo, 2014).

Quanto à terapia Reiki, de acordo com o *National Center for Complementary and Integrative Health*, é classificada como uma terapia de biocampo e é uma intervenção não invasiva, podendo ser usada para aliviar a dor e reduzir a ansiedade e o stresse nos doentes (Billot, Daycard, Wood, & et al., 2019; Jahantigh & et al., 2021).

3.1.2 - Competências relacionais e comunicacionais com o doente/família em situação paliativa e equipa multidisciplinar

Ao mesmo tempo que foram trabalhadas as competências específicas e comuns estabelecidas nos objetivos do estágio, também foram aplicadas competências gerais de enfermagem, através da prestação de cuidados de higiene, posicionamentos, alimentação, entre outros cuidados integrados nas rotinas diárias do serviço. Esta componente foi essencial na criação de momentos de avaliação das necessidades multidimensionais e de prestação de cuidados de conforto ao doente.

O acolhimento de estagiários na UCP, aproximou os rácios de enfermagem aos recomendados. Este facto, possibilitou maior disponibilidade de tempo para estar com os doentes e seus conviventes significativos. Além disso, a possibilidade de realizar de forma continuada os turnos da manhã e da tarde, favorecia a continuidade de cuidados, o acompanhamento do doente em diferentes momentos do dia, assim como, o contacto com a família e os diversos PS da equipa multidisciplinar.

Esta pequena contextualização, pretende retratar uma realidade na qual foram reunidas condições privilegiadas para trabalhar os aspetos comunicacionais, tanto com os doentes, como com as famílias e diferentes elementos da equipa multidisciplinar.

A comunicação é um mundo fascinante e a concretização deste ENP veio confirmar, mais uma vez, o quão sábias são as palavras de Gask (2000), quando refere que “Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família”.

Dada a importância da comunicação no desempenho profissional, este estágio permitiu lidar regularmente com vivências emocionais intensas, convidando ao aperfeiçoamento das competências comunicacionais e ajudando a compreender melhor as palavras de Chapman e Ellershaw (2020, p. 55), quando referem que as habilidades de comunicação incluem a escuta ativa, o uso apropriado de silêncios, o reconhecimento, o encorajamento, a reflexão, o questionamento aberto, o esclarecimento, a empatia e a transmissão de informação.

A identificação de necessidades de cuidados nas dimensões psicoemocional, espiritual e sociofamiliar implica, na maior parte das vezes, perícia na utilização da comunicação como estratégia de diagnóstico.

Grande parte dos doentes e familiares, entendiam o internamento na UCP como presságio de morte. Por esse motivo, os sentimentos de tristeza e os estados depressivos eram frequentes, o que, só por si, dificultava o processo comunicacional. Por não ser fácil, valeu a pena utilizar estratégias adequadas que conquistassem um sorriso ou que quebrassem a rotina. Cada pessoa tem as suas particularidades e é importante saber reconhecer as atitudes, valores e crenças pessoais em relação à morte.

Foi, e sempre será, fundamental estabelecer uma relação terapêutica com o doente e família com base na escuta ativa, compreensão empática e com garantia de feedback. Não foi fácil lidar com pessoas que sentem que já não estão a viver, tendo sido importante trabalhar as questões relacionadas com a esperança.

Querido (2016, p. 782) relaciona a esperança com expectativas e uma crença emocional na possibilidade de resultados favoráveis relacionados com eventos e circunstâncias de carácter pessoal. Tudo aquilo que consiga aliviar o pesado ónus da doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada.

Com a finalidade de melhor ilustrar as experiências vividas e relacionadas com a esperança, segue-se a narrativa de um caso clínico alusivo a esta temática:

Tabela 12 - Caso clínico 2

Leonor Almeida de 72 anos (nome e idade fictícios) Diagnóstico: Carcinoma da mama com metastização cutânea e óssea Antecedentes pessoais: osteomielite úmero direito, trombose da veia jugular Casada, mãe de dois filhos emancipados e com netos de ambos os filhos Faleceu na UCP durante o 3º mês de internamento.
Motivo do internamento: Cuidados de conforto, gestão de sintomas e gestão de VNI
A D. Leonor encontrava-se bastante depressiva devido à fase avançada da sua doença e às diversas complicações que a deixaram totalmente dependente e confinada ao leito. Recebia visita do marido três vezes por semana e os filhos visitavam-na ao fim-de-semana. No primeiro dia de estágio desafiámo-la a fazer levantar para o cadeirão e a ver televisão sob outro ângulo. A primeira reação foi de grande medo, pela propensão para dores generalizadas e também pela alteração da autoimagem causada pela deformidade de um dos seus membros superiores (edema exacerbado), com pele friável e propensa ao aparecimento de feridas. Acabou por aceitar o desafio e ficou bastante contente pela iniciativa. Juntos tínhamos definido um novo objetivo e tornado seu dia diferente. Passou a sentar-se no cadeirão sempre que havia disponibilidade e, essencialmente, vontade da doente para o fazer. Aquando da visita do marido, descobrimos que o casal era amante de viagens de cruzeiro e que juntos tinham realizado diversas viagens pelo mundo. Tinham bonitas memórias dessas mesmas viagens, pelo que fizemos questão de ouvir as suas histórias de modo a relembrar os bons momentos que tinham vivido. A D. Leonor também partilhava frequentemente o grande amor que nutria pelos filhos e pelos netos, falando sobre as vivências conjuntas do passado. Ansiava sempre pela visita do marido, mas principalmente dos filhos, uma vez que eram visitas menos frequentes. Ao estabelecer objetivos diários, além de quebrar a rotina, pretendeu-se trabalhar a componente da esperança. Conforme já foi referido, a promoção da esperança é considerada uma boa prática clínica no cuidar de pessoas em situação paliativa, que implica ter capacidade de comunicação e que contribui para a melhoria do bem-estar dos doentes. Foram aplicadas intervenções do Programa de Promoção da Esperança, como por exemplo, levar o doente a partilhar memórias agradáveis do passado e fazendo uma revisão da vida, orientar o seu foco para as alegrias da sua vida, ajudar a viver um dia de cada vez, ajudar a exprimir seus últimos desejos e orientar o pensamento da doente para as conquistas de cada dia (Querido, 2016, p. 792). A esperança é fundamental para o doente. Quando a doença avança, a pessoa em situação paliativa tende a focar-se mais no “ser”, nas relações com os outros e com Deus (ou um ente superior) e na esperança de uma morte serena. Atingir este feito implica o apoio de uma equipa interdisciplinar de CP (Ponte & Pais-Ribeiro, 2016). As pessoas são muito mais do que um simples corpo doente que, a cada dia, perde sua funcionalidade. São pessoas com sonhos e com uma história que deixa saudade. Apesar da limitação de sobrevida, existem pequenos gestos e expectativas ajustadas ao momento, que podem ser trabalhadas. Segundo Bernardo, Rosado e Salazar (2016), numa ECP “a atuação (...) deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia”.

Interessa acrescentar que o declínio funcional do doente, como sinal de aproximação das UHVD, ocorria paralelamente com a alteração do estado de consciência do doente. Era prática corrente a comunicação à família destas alterações, via telefone, e facilitar a visita

destes familiares, em qualquer hora do dia, para despedida do seu ente querido. Por vezes, este declínio era inesperado e galopante, surgindo a necessidade de comunicar a má notícia no momento da visita. A imprevisibilidade deste agravamento dificultava a comunicação, pela impossibilidade de preparar convenientemente este momento.

Entre as diversas estratégias de comunicação existentes, no decurso do estágio foi possível assistir a uma CF, que envolveu os familiares do doente, a psicóloga, a assistente social, o enfermeiro especialista em CP e médico, tendo como objetivo a preparação do regresso a casa. Esta CF foi previamente planeada e preparada pelos PS, tendo sido elaborado um relatório escrito que foi assinado pelos participantes. Petronilho (2007, p. 18; 2013) refere que a preparação do regresso a casa tem sido objeto de preocupação de diversos autores e enfatiza o papel desempenhado pelos enfermeiros neste processo. A partilha de informação com os doentes e familiares cuidadores, facilita uma transição saudável, quer através da melhoria da autonomia de doentes dependentes, quer através da capacitação da família enquanto cuidadores. Uma forma de adaptação aos desafios e de proporcionar qualidade de vida a todos os intervenientes.

Comparativamente ao estágio anterior (EIHSCP e ECSCP), a realidade da UCP concedia maior disponibilidade para estar com os doentes e seus familiares, o que favorecia a comunicação terapêutica no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal.

3.1.3 - Competências no apoio à família/cuidador em situação paliativa, incluindo o apoio no luto/perdas

A família é o núcleo social mais importante, que desempenha um papel essencial no desenvolvimento e na socialização dos seus membros. Funciona como unidade de suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo da vida (Fernandes J. , 2016, p. 657). Carvalho (2012) afirma que a família é “o principal reduto de suporte em caso de vulnerabilidade, sobretudo na doença”.

Contudo, a família vivencia um momento desgastante, física e emocionalmente, quando lida com sucessivas perdas de um ente próximo. É por este motivo que os CP reconhecem a necessidade de intervir junto da família em todo o processo de cuidar, sendo o binómio doente-família a unidade alvo destes cuidados. Além disso, a proximidade entre doente e família, pode ser essencial na obtenção de contributos que garantam a qualidade de vida e bem-estar da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada (Pereira S. M., 2010, p. 62).

Em cada situação era imprescindível conhecer o sistema familiar de cada doente e a dinâmica existente entre os elementos, informação que era recolhida e registada no momento da admissão através do instrumento de avaliação inicial.

Como medidas de apoio à família, Cerqueira (2005, p. 28), elenca um conjunto de medidas, que passam por: diminuir a solidão e o isolamento social e afetivo do doente; permitir que a família manifeste os seus sentimentos em relação ao doente; sentir-se útil; acompanhar de perto a evolução da situação de doença e a proximidade do doente e equipa de saúde, favorecendo o acompanhar, antes e após a morte; e comunicar com a equipa de saúde permitindo a esta adquirir uma visão mais real do doente.

Com base nestas estratégias de apoio, entre as diversas ações realizadas junto dos familiares dos doentes, foram diversas as oportunidades que permitiram ouvir seus sentimentos e preocupações, envolvê-los na prestação de cuidados ao doente, mantê-los devidamente informados sobre a evolução do doente e acompanhá-los antes e durante o momento da morte.

As famílias dos doentes internados na UCP viveram, nos últimos tempos, dificuldades acrescidas no acompanhamento de um familiar com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, bem como no acesso ao apoio necessário nestas circunstâncias. As restrições impostas pela Covid19, vieram dificultar o acesso às unidades de saúde, o contacto com seus familiares doentes e o acesso ao apoio necessário. Conforme nos é relatado por Ferreira da Silva, Macedo e Conceição (2022), o surto pelo novo vírus SARS-CoV-2 (do inglês *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus-2*) foi declarado pela OMS como uma pandemia a 11 de março de 2020, levando à implementação de medidas preventivas na transmissão do vírus na comunidade. Em Portugal, o dia apelidado como “dia da libertação” chegou a 1 de outubro de 2021, no qual levantaram a maioria das restrições em vigor, numa altura em que 85% da população estava vacinada.

O ENP realizou-se após este “dia da libertação”, no entanto, importa referir que grande parte dos doentes internados na UCP, e respetivos familiares, vivenciaram diversos condicionalismos antes deste internamento e, apesar do alívio nas medidas restritivas, estas continuaram a existir. O uso obrigatório de máscaras, a necessidade de agendamento de visitas, a permissão de apenas uma visita de cada vez por quarto, a limitação do tempo de visita, eram algumas medidas ainda em vigor na WS como estratégia preventiva de contágio do Covid19.

Apesar de necessárias, estas medidas limitaram o contacto com a família e, simultaneamente, o apoio prestado à mesma. O maior distanciamento entre doentes, famílias e PS foi inevitável e trouxe, provavelmente, marcas imensuráveis. Contudo, foi

notório o empenho dos diversos profissionais no sentido de garantir o melhor acompanhamento possível e, em situações de UHDV, sempre foi facilitado o acesso dos familiares para despedida dos entes queridos, no sentido de facilitar a vivência do luto.

No que concerne ao apoio no luto, importa relembrar que este é um processo fisiológico perante uma perda significativa e que pode começar muito antes da morte do doente, provavelmente a partir do momento em que ocorre o diagnóstico da doença. Por ser um processo normal e natural, deve ser encorajado e não escondido e ridicularizado (Neto, 2020, p. 64). A Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP), não assume o luto como uma doença, mas sim uma reação normal à perda de uma pessoa ou de algo relevante na vida. Trata-se de um processo humano, doloroso, mas dinâmico, como forma de adaptação à perda resultante da morte de alguém próximo, em que cada pessoa reage à sua maneira. Cada ser tem a sua forma de “fazer o luto” e o enfermeiro terá de saber ajustar-se a cada realidade, despistando o desenvolvimento de um luto patológico. Pode começar antes da morte do doente, provavelmente a partir do momento em que ocorre o diagnóstico da doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada (SFAP, 2000).

Na WS, o processo de acompanhamento no luto era assegurado enquanto o doente se encontrava internado, não havendo qualquer intervenção pós-alta/morte, conforme o estabelecido na circular normativa N.1/2017/CNCP/ACSS (ACSS, 2017b, p. 2). Também não existia qualquer protocolo ou instrução de trabalho de apoio no luto, apesar de estar previsto na lista de normas e critérios de qualidade a implementar pelas equipas, conforme PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2021, p. 60), podendo ser uma área a desenvolver futuramente, tanto pelos PS da WS, como em ENP vindouros. Contudo, existia uma brochura informativa que era disponibilizada à família com a finalidade de ajudar a vivência deste processo.

Durante o estágio, no seguimento do que vem sido explanado, vivenciou-se uma situação particularmente marcante. Enquanto decorria uma das sessões periódicas da equipa de musicoterapeutas, um doente encontrava-se nos seus últimos minutos de vida. Quando os musicoterapeutas entraram no quarto deste doente, aperceberam-se da situação e alteraram imediatamente o registo musical para um instrumental muito sereno e tranquilizador, criando uma aura de grande paz. O doente faleceu em poucos minutos e, apesar da morte, aquele momento foi sentido pelos presentes como muito digno que, ao mesmo tempo, preparou a ECP para receber e apoiar os familiares que estavam prestes a chegar. No momento da sua chegada, estes familiares ficaram profundamente constrangidos pela tristeza e o ambiente que cercava o quarto foi inicialmente tenso e

envolvido de muitas lágrimas. Neste caso particular, a musicoterapia transmitiu serenidade e confiança para o acolhimento da família e para garantir o apoio necessário naquele momento de luto. Esta vivência, vai ao encontro à perspectiva de Okamoto (2005), em que considera que a música é um fator chave para melhorar a comunicação com os familiares do doente e provocar sentimentos e pensamentos internos que ajudam a lidar com o luto.

3.1.4 - Competências no trabalho em equipa

O contributo de diferentes áreas profissionais com um corpo de conhecimento específico à volta da pessoa em situação paliativa, aumenta a probabilidade de estes serem cuidados de forma holística. Partindo do princípio que há mais pessoas a acompanhar o doente (“muitos olhos”), é suposto que seja garantido uma melhoria do seu bem-estar, através da expansão das fontes de apoio, controlo dos sintomas, melhores oportunidades para expressar suas preocupações, melhor preservação da autonomia, maior satisfação e qualidade de vida (Fernando & Hughes, 2019).

Quando as equipas comunicam e colaboram de forma eficaz, o conhecimento e a informação são partilhadas, a tomada de decisão conjunta é possibilitada e os membros da equipa sentem-se mais confiantes e capacitados para assumir a liderança em questões relacionadas com a sua área de especialização (WHO, 2010).

Ao longo do ENP, esteve patente a valorização do trabalho em equipa, sendo atualmente um processo central na cultura das organizações mundiais e, dessa forma, uma competência essencial para atingir os objetivos das diversas organizações, bem como para alcançar o sucesso profissional. Foi possível constatar compreensão das funções e responsabilidades de cada membro da equipa, assim como a valorização dos diferentes contributos dados por cada elemento.

No que respeita à especificidade da Enfermagem, Pereira S. M. (2010, p. 110), sublinha que os enfermeiros têm um papel no qual devem ter a capacidade de avaliar e prevenir, atempadamente, necessidades e problemas das pessoas e intervir de forma adequada em cada situação. Podem levar a cabo ações autónomas resultantes do seu processo de tomada de decisão, bem como, agir de forma articulada na sequência de decisões tomadas por outros profissionais. Da mesma forma que o enfermeiro intervém em todos os momentos do ciclo de vida, também assume um papel importante no acompanhamento à pessoa em situação paliativa em fase terminal de vida, incluindo no processo de morrer.

Serrão (2004) refere que “as características da profissão de enfermagem (...) só se realizam plenamente nos CP. Neste, os cinco cês – compaixão, competência, confiança,

consciência e compromisso – não são um ideal romântico da profissão, mas uma realidade muito concreta”.

A UCP da WS integra enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicóloga, assistentes espirituais, entre outros PS, na sua equipa de trabalho, que intervêm de acordo com as necessidades dos doentes e famílias, numa ação concertada entre si e verdadeiramente multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar.

Numa UCP, os enfermeiros são aqueles que mais tempo permanecem junto dos doentes e que asseguram a continuidade dos cuidados nas 24 horas. Durante a realização do ENP, foi possível constatar grande generosidade no acolhimento do estagiário no seio da equipa multidisciplinar, tendo sido dada liberdade para intervir de forma autónoma e articulada com a restante equipa multidisciplinar. Houve participação ativa na prestação de cuidados diários e grande abertura, por parte da equipa, na partilha de preocupações e sugestões para o plano individual de cuidados de cada doente. Apesar da exposição repetida ao sofrimento e à morte, houve respeito, apoio e partilha de decisões e responsabilidades entre PS. A partilha em relação à avaliação de necessidades foi sempre bem recebida. Tanto nas passagens de turno, como nas reuniões semanais da equipa multidisciplinar, foi dada liberdade para apresentação de contributos com vista à valorização da ação da equipa.

Semanalmente, às sextas-feiras, a UCP realizava as reuniões multidisciplinares com a participação do médico, enfermeiro chefe, enfermeira coordenadora da UCP, assistente social e psicóloga. Foram canalizadas horas de estágio para este dia da semana, com vista a participar nestas reuniões e compreender sua dinâmica. Nestas reuniões eram debatidos os diversos casos clínicos dos doentes internados, definindo-se estratégias de intervenção e com apresentação de contributos oportunos. Estas reuniões de equipa permitiam o planeamento de cuidados numa perspetiva multidisciplinar e holística, equiparando-se às *Interprofessional Case Conferences* ou as *Interprofessional Team Meetings*, em que os PS procuram desenvolver e otimizar planos de cuidados integrados centrados no doente e família. Para que estas reuniões de equipa sejam bem-sucedidas e eficientes, é importante a existência de um espaço apropriado, assim como realizar a respetiva preparação das mesmas, haver uma partilha ativa e coordenar a abordagem de cada profissional (van Dongen, et al., 2018). Interessa salientar que estas reuniões melhoram as habilidades comunicacionais dos PS e em casos de fim de vida, que envolvem questões morais e éticas delicadas, estas reuniões funcionam como excelentes momentos de debate e aprendizagem informal, em que as perceções dos dilemas éticos variam

consideravelmente entre diferentes PS (Hirakawa, Chiang, Muraya, Andoh, & Aoyama, 2020).

O caso clínico que se segue, pretende retratar uma vivência que envolveu um trabalho articulado entre diversos PS da equipa multidisciplinar, com a finalidade de ultrapassar obstáculos no campo comunicacional e também na satisfação de uma última vontade do doente, o que exigiu uma comunicação e articulação adequadas no seio da ECP:

Tabela 13 - Caso clínico 3

António João de 50 anos (nome e idade fictícios) Diagnóstico: Carcinoma renal com múltiplas metastizações Antecedentes pessoais: tabagismo, diabetes mellitus tipo 2 Casado e sem filhos. Faleceu na UCP com cerca de 6 semanas de internamento.
Motivo do internamento: Cuidados de conforto, gestão de sintomas e tratamento de feridas isquémicas
O Sr. António foi admitido na UCP com dor generalizada descontrolada, resultante das diversas metástases e feridas isquémicas. Encontrava-se consciente, aleitoado e totalmente dependente nas AVD's. Nos primeiros dias fez perfusão de morfina para controlo da dor, passando posteriormente para selos transdérmicos de fentanil. Com o regresso da dor descontrolada, passou a solicitar doses de resgate de morfina, até retomar a perfusão. Era um doente bastante comunicativo e com vontade de viver. Contava as suas histórias de vida com grande entusiasmo, sentido de humor e expressava facilmente os seus sentimentos. Manifestava momentos de maior labilidade emocional, chorando e partilhando a tristeza que sentia por saber que ia morrer. A esposa não aceitava a condição do marido e vivia em negação a aproximação da sua morte. Revelava expectativas desajustadas e era evidente a conspiração do silêncio, uma vez que evitava conversas difíceis sobre a doença e a morte, tanto com o marido, como com os PS. Esta situação ajusta-se às palavras de Querido, <i>et al.</i> (2016, p. 826), que reconhecem práticas de comunicação mais complexas nos CP, como a comunicação do diagnóstico e do prognóstico, a transmissão de más notícias, o lidar com a conspiração do silêncio, a negação, a agressividade, entre outras. A posição adotada pela esposa foi trabalhada pela psicóloga, contudo, manteve-se em negação da realidade. A determinado momento, o Sr. António manifestou à equipa de enfermagem a vontade de escrever uma carta à esposa. Esta decisão ocorreu dias antes da sua morte, dando a entender que sabia que o seu fim de vida estava próximo. A informação foi transmitida à restante equipa multidisciplinar que tomou as diligências necessárias para que esta carta fosse escrita e entregue à esposa após a morte. A comunicação entre doente e a equipa multidisciplinar foi eficaz, ao ponto de se satisfazer esta última vontade e encontrando uma estratégia de comunicação entre marido e esposa sobre temas que, de outra forma, anteriormente não foram possíveis. No dia da morte, o Sr. António tomou o pequeno almoço mantendo suas capacidades mentais. Ao longo do dia, antes da visita da esposa, passou a ficar obnubilado e entrou repentinamente em estado de coma. A esposa foi informada por telefone do agravamento do estado clínico do seu marido, tendo-se deslocado imediatamente à UCP na companhia de seu pai. O sogro do Sr. António manifestou grande apoio à filha, ajudando-a a encarar a realidade. Esta visita foi acompanhada de perto, esclarecendo-se todas as dúvidas

colocadas e esclarecendo que a morte do Sr. António poderia ocorrer a qualquer momento. A esposa acabou por se despedir serenamente do marido.

Dias mais tarde, a esposa do Sr. António foi convidada a voltar à UCP para falar com a psicóloga que lhe entregou a carta e lhe prestou apoio no luto que estava a viver. Além de se tratar de uma estratégia de comunicação com a esposa, a redação desta carta também pode ter funcionado com o propósito da criação de um legado previsto na Terapia da Dignidade, que consiste na intervenção psicoterapêutica idealizada como resposta à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida. Estes são convidados a relatar e discutir questões importantes da vida, de modo a que sejam lembradas após a morte. As discussões e lembranças são transcritas ou gravadas, para posterior entrega às pessoas indicadas pelos doentes (Julião, 2016, p. 798).

Por último, ainda referente ao trabalho de equipa instituído na WS, realçar o trabalho desempenhado pela animadora sociocultural da instituição que, embora não seja dos profissionais mais enunciados no trabalho de equipa em CP, assumiu um papel de grande relevo. Sem se demarcar das suas obrigações profissionais, conseguia estabelecer uma relação de proximidade com os doentes, contribuindo com informação importante para o seu acompanhamento. Enquanto desenvolvia atividades lúdicas ou tratava da manicure das doentes, também desempenhava, muitas vezes, o papel de confidente. Foi deveras importante participar nas dinâmicas organizadas por esta animadora e compreender diferentes estratégias de identificação de necessidades. Além disso, as atividades que desenvolvia tinham um impacto positivo na autoimagem e autoconceito dos doentes internados, ao ponto de contribuir para a sensação de bem-estar do doente.

3.2 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS

A par das competências específicas, os Enfermeiros Especialistas também devem desenvolver competências comuns conforme domínios elencados no artigo 4º do Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, correspondendo a “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, p. 4745). Os domínios das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, estão discriminados nos anexos I a IV do referido regulamento e são os seguintes (Regulamento n.º 140/2019, pp. 4747-4750):

- a) Responsabilidade profissional, ética e legal;
- b) Melhoria contínua da qualidade;
- c) Gestão dos cuidados;
- d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

3.2.1 - Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

As competências comuns do Enfermeiro Especialista referentes ao domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, devem satisfazer os seguintes critérios (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745):

A1 - 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;

A2 - Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

A Ética rege-se pelos Princípios da **Autonomia**, da **Não Maleficência**, de **Beneficência** e de **Justiça** (Cabral, 1996), que são os mesmos que regem a bioética, considerando que esta última se reporta “ao saber transdisciplinar que planeia as atitudes que a humanidade deve tomar ao interferir com o nascer, o morrer, a qualidade de vida e a interdependência de todos os seres vivos” (Archer, 1996), aplicando-se à realidade da saúde.

Estes quatro princípios refletem o seguinte (Cabral, 1996; Campos & Oliveira, 2017):

- Autonomia (ou Princípio de Liberdade), refere-se ao respeito pela autonomia das pessoas, de modo a que as suas escolhas e decisões sejam verdadeiramente autónomas e livres. Acarreta ao sujeito também algumas obrigações: o dever de respeitar a autonomia dos seus semelhantes em consonância com o princípio da humanidade e a responsabilidade pela prática dos seus atos;
- Não maleficência, reside na avaliação das razões justificativas dos males causados a terceiros, que no caso da bioética os males poderão ser a dor, doenças, morte, etc.;
- Beneficência, está intimamente relacionada com o princípio da não maleficência e há autores que optam por agrupá-los. Inclui a obrigação de, além de promover positivamente o bem, evitar e remover o mal. Numa perspetiva filosófica moral, é uma manifestação da benevolência. Sendo que a benevolência apresenta três características essenciais: demonstra a disposição emocional que todo homem tem para tentar fazer o bem aos seus semelhantes; representa uma virtude intrínseca a todo ser humano; denota a disposição que todos têm para agir de maneira correta, qualidade que, em geral, todos possuem;
- Justiça (ou equidade universal), refere-se à exigência da justiça distributiva (qualquer regra pessoal de ação que usemos esteja acessível a todos).

Na praxis de Enfermagem, o Código Deontológico de Enfermagem e o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro orientam e estabelecem princípios éticos e deontológicos a valorizar e a cumprir no exercício da profissão. O Código Deontológico do Enfermeiro, integrado no Estatuto da OE, foi aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de abril, alterado e republicado pela Lei n.º 111/2009, de 16 de setembro, e o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro foi aprovado através do Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-lei n.º 104/98 de 21 de abril.

No que diz respeito à Enfermagem, Deodato (2014) encara o problema ético em Enfermagem como a falta de certeza perante uma determinada ação, quando está em causa o desrespeito pela dignidade das pessoas, dos seus direitos, da sua vontade, ou estando em risco a sua saúde ou seu bem-estar. Situações que suscitam dúvidas ou conflitos sobre os direitos, valores, os princípios ou as normas a adotar como fundamentação para a escolha das intervenções de enfermagem, perante uma decisão de cuidado em concreto.

O acompanhamento de pessoas com doença incurável e/ou grave, progressiva e em fase de fim de vida, sujeitas a CP, pode levar ao aparecimento de dilemas éticos, principalmente quando determinadas escolhas envolvem uma abordagem complexa e difícil, ao ponto de gerar conflito entre princípios éticos (Pereira S. M., 2010, p. 121).

Da prática vivida no contexto de estágio, constatou-se que as decisões mais complexas eram debatidas e partilhadas na reunião semanal da equipa multidisciplinar. Como exemplos desta prática, isto acontecia regularmente perante decisões de escalar ou retirar determinadas medidas terapêuticas, como por exemplo, a administração de antibioterapia, assim como em situações que implicavam avaliar a pertinência de transferir doentes para outras unidades de saúde com a finalidade de aplicar tratamentos curativos que não eram assegurados pela UCP. A decisão de não reanimação também foi tema de algumas destas reuniões, assim como a pertinência de levar os doentes a determinadas consultas de especialidade médica (Oncologia, Urologia, Cirurgia, Endocrinologia, Pneumologia, entre outras). Estas consultas obrigavam a deslocações em ambulância até a uma unidade de saúde na cidade do Porto, contribuindo a viagem, as várias horas de espera, o desconforto da maca, entre outros aspetos, para um enorme cansaço e desgaste dos doentes. Assim, tornava-se necessário ponderar sobre os contributos que estas consultas ainda poderiam trazer para o bem-estar do doente e decidir em conjunto com este e/ou sua família, de modo a evitar a futilidade terapêutica.

Nas reuniões de equipa eram discutidas e avaliadas as diversas situações que, eventualmente, pudessem resultar em futilidade terapêutica, ao ponto de comprometer a

qualidade de vida e a dignidade humana. Estas questões estavam diretamente relacionadas com os princípios da beneficência/não maleficência, através das quais se procuravam as melhores soluções para o bem-estar do doente e da família.

Relacionado com o princípio da autonomia, era uma preocupação da ECP considerar a vontade do doente no processo de tomada de decisão. Contudo, durante o ENP não foram identificados casos clínicos cujas vontades estivessem plasmadas através de DAV, podendo suspeitar-se que ainda se trata de um documento, apesar de acessível, pouco utilizado ou ainda desconhecido da maior parte dos doentes portadores de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada. Este facto pode suscitar o aparecimento de dilemas éticos, principalmente quando falamos em doentes com alterações das suas faculdades mentais que os impeçam de manifestar sua vontade.

No que respeita ao princípio da justiça, importa salientar que ainda vivemos numa realidade em que o acesso aos CP não é universal. Em Portugal, a taxa de cobertura dos CP manifesta diversas assimetrias a nível regional/distrital ou a nível da tipologia de recursos, estando longe de alcançar a cobertura universal. São insuficientes as ECP e o número de camas para dar resposta às reais necessidades da população, faltando também uma referenciação atempada para estes cuidados (Capelas, Coelho, & et al, 2020; Capelas & et al., 2020). Apesar das solicitações, a própria UCP da WS não consegue atingir uma taxa de ocupação de 100%, uma vez que, perante a existência de vagas, a ocupação das mesmas nunca ocorre aos fins de semana e, mesmo durante a semana, é frequente que as novas admissões demorem entre 1 a 3 dias.

3.2.2 - Domínio da melhoria contínua da qualidade

No âmbito do domínio da melhoria contínua da qualidade, pretende-se que o Especialista desenvolva as seguintes competências (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745):

B1 – Garanta um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica;

B2 – Desenvolva práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua;

B3 – Garanta um ambiente terapêutico e seguro.

A OMS lançou em 2018 o *“Handbook for national quality policy and strategy”*, um documento que permitiu compilar o trabalho desenvolvido em parceria entre a OMS e diversos países que têm estabelecido iniciativas nacionais para a qualidade. Por esta via, procuraram dar resposta à necessidade de aconselhamento estratégico e prático sobre políticas e estratégias nacionais para a qualidade dos cuidados, que revelassem o esforço

organizado de determinado país para planear e promover uma melhor qualidade dos cuidados de saúde (WHO, 2018, pp. 5, 10).

Sem uma definição de qualidade universalmente aceite, na comunidade mundial da saúde tem sido especialmente usada a definição de qualidade do Instituto de Medicina dos EUA, em que a qualidade é vista como:

“A medida em que os serviços de saúde prestados aos indivíduos e às populações aumentam a probabilidade de se obterem os resultados desejados na saúde e são consistentes com os atuais conhecimentos profissionais”.

Este Instituto de Medicina estabelece seis dimensões gerais da qualidade, declarando que os cuidados devem ser seguros, eficazes, centrados no doente, oportunos, eficientes e equitativos (WHO, 2018, p. 13).

Em Portugal, a qualidade dos cuidados de saúde tem sido uma das prioridades da DGS, tendo-se criado o Departamento da Qualidade na Saúde (sucedâneo do Instituto da Qualidade em Saúde e da Agência da Qualidade na Saúde), através da Portaria n.º 155/2009, de 16 de fevereiro, com a missão de “Promover e disseminar, nas instituições prestadoras de cuidados de saúde, uma cultura de melhoria contínua da qualidade” (Despacho n.º 14223/2009, 2009, p. 24668).

O Departamento da Qualidade na Saúde assumiu o papel central de coordenador da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde, partilhando sua missão, suas prioridades, seus valores e princípios e promovendo as relações com os destinatários e as ações que concretizam esta estratégia. Conforme Despacho n.º 14223/2009, de 8 de junho, a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde procurou promover a aproximação à excelência na prestação de cuidados de saúde, através da garantia da sua qualidade e da sua melhoria contínua, para benefício dos cidadãos utilizadores do sistema de saúde e satisfação dos seus profissionais, tendo-se estabelecido um prazo de 5 anos para sua implementação e sua consolidação ao fim de 10 anos, tendo vigorado até ao ano de 2020 (Despacho n.º 14223/2009, 2009, p. 24669; Despacho n.º 5613/2015, 2015, p. 13553). Respeitando a Recomendação do Conselho da União Europeia, de 9 de junho de 2009, sobre a segurança dos doentes, surge o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes (PNSD) 2015-2020, que passa a integrar a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde, estando atualmente em vigor o PNSD 2021-2026 (Despacho n.º 9390/2021, 2021, p. 96).

A qualidade em saúde é definida como a prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tem em conta os recursos disponíveis e consegue a

adesão e satisfação do cidadão, pressupõe a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas do cidadão (Despacho n.º 5613/2015, 2015, p. 13551).

No que respeita à Enfermagem, o Conselho de Enfermagem da OE definiu em 2001 o enquadramento conceptual e seis enunciados descritivos que estabelecem a base padronizada da qualidade dos cuidados que todos os enfermeiros devem respeitar no exercício da sua profissão, com respetiva revisão realizada em 2012. As seis categorias de enunciados descritivos são a satisfação do cliente, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a readaptação funcional e a organização dos cuidados de enfermagem. Segundo a OE, este documento constitui um referencial à luz do qual os enfermeiros se envolvem num processo de reflexão, tomada de decisão e desenvolvimento do seu exercício profissional, conducente à melhoria contínua dos cuidados prestados à população (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Assim, podemos considerar que a melhoria continua estabelece o objetivo básico de influenciar positivamente os resultados em saúde e, perante este cenário, o enfermeiro especialista assume uma responsabilidade acrescida na promoção de cuidados de saúde de qualidade.

No ENP, uma das primeiras medidas implementadas e relacionadas com o domínio da melhoria contínua da qualidade, corporizou-se através da aplicação do questionário de avaliação das necessidades de formação da equipa de Enfermagem, cujos resultados foram apresentados no capítulo alusivo à caracterização do contexto de estágio. Este questionário permitiu identificar um número elevado de enfermeiros sem qualquer formação em CP, assim como reconhecer as temáticas de CP consideradas prioritárias em termos formativos.

A Chefia de Enfermagem estava ciente desta limitação, pelo que ambicionava formação em CP aos diversos PS que trabalhavam na UCP e ainda não possuíam qualquer formação na área.

A CNCP (2016, pp. 11, 12) refere que a formação em CP é consensualmente apontada como um dos aspetos essenciais para o sucesso na intervenção das ECP e deve ter uma componente interdisciplinar, abordando o papel dos diferentes profissionais da equipa e fomentando o espírito de equipa.

Feiteira e Cerqueira (2018) reforçam a ideia de que é profundamente necessário e fundamental, continuar a investir no contínuo desenvolvimento desta tipologia de cuidados dirigidos a pessoas com grande vulnerabilidade, tendo em especial atenção a sua

organização e articulação, que hoje em dia ainda é deficitária, bem como apostar na formação dos profissionais envolvidos na melhoria da prestação de CP.

Conforme já foi referido, a formação básica (nível A) está prevista para alunos e profissionais em geral, com programas/atividades de formação com duração entre 18 e 89 horas, conforme recomendações da APCP (2006) e plasmado no PEDCP do biénio 2017-2018 (CNCP, 2016, p. 11). De acordo com o OPCP, em 2018 a formação pré-graduada era reduzida, pois apenas dois cursos (medicina e enfermagem) incluíam unidades curriculares especificamente dedicadas aos CP. Em 148 planos de estudos, apenas 20 (2 de medicina e 18 de enfermagem) contemplavam especificamente os CP nas suas unidades curriculares (Batista, Sapeta, Gomes, Alves, & Queirós, 2020).

Considerando esta realidade e na perspetiva de contribuir para a melhoria contínua da qualidade na UCP da WS, o ENP contemplou a realização de um Curso Básico de CP, tendo a Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo enquanto entidade formadora. Este momento formativo esteve destinado, exclusivamente, aos profissionais da instituição, incluindo 10 Enfermeiros, 9 Assistentes Operacionais, 1 Médico, 2 Assistentes Sociais, 1 Animadora Sociocultural, 1 Terapeuta Ocupacional e 1 Psicóloga. Foi composto por 24 horas formativas, distribuídas por quatro módulos, conforme plano de formação apresentado no Apêndice VII.

Foi possível colaborar no processo de planificação e implementação do curso, bem como assumir a formação alusiva ao tema “Cuidados à boca e cuidados nos últimos dias e horas de vida”, com uma duração de 2 horas. Este tema esteve integrado no módulo IV, alusivo à “Gestão de sintomas em CP” e decorreu no dia 5 de julho de 2023. O tema relacionado com os cuidados nas UHVD veio, mais uma vez, de encontro com as necessidades formativas sinalizadas pela classe dos enfermeiros e que também deu origem ao trabalho de investigação que integra o presente relatório.

A avaliação desta sessão formativa foi realizada mediante aplicação do “Questionário de avaliação de formação”, distribuído pelos 25 formandos e que foi aplicado oportunamente no fim de cada área temática (Anexo II).

Desta forma, foi possível colaborar na conceção e operacionalização deste projeto institucional na área da qualidade, através do qual se aplicaram conhecimentos a nível do diagnóstico de necessidades de formação, gestão de programas formativos e intervenção como formador. Uma participação ativa nos processos de formação contínua da instituição, concretizada de forma complementar e articulada.

Ao assegurar formação básica em CP a diversos PS, pode-se considerar que foram atribuídas novas ferramentas à equipa multidisciplinar no sentido de garantir cuidados de melhor qualidade, fomentando um ambiente mais seguro para doentes e familiares.

3.2.3 - Domínio da gestão dos cuidados

No domínio da gestão dos cuidados, o Enfermeiro Especialista deve adquirir competências na medida em que (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745):

C1 - Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde;

C2 - Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

O êxito de uma organização encontra-se diretamente relacionado com a sua “capacidade para gerir as mudanças das tecnologias, dos produtos, mercados, empregos e das formas de concorrência em geral. E esta capacidade depende da disponibilidade de recursos humanos qualificados, equipados com os conhecimentos mais avançados nos domínios técnicos e de gestão” (Salgueiro, 2001).

Segundo o PNSD 2015-2020, os serviços prestadores de cuidados de saúde requerem uma forte e permanente capacidade de adaptação à multiplicidade de patologias, de atos e de percursos diagnósticos e terapêuticos, requerendo uma gestão atenta e inovadora dos numerosos aspetos humanos, técnicos e organizacionais associados à prestação de cuidados de saúde (Despacho n.º 1400-A/2015, 2015, pp. 3882-2).

Pires (2007) recorre a definições dos grandes gurus da qualidade como, por exemplo, Juran (1974), que vê na qualidade a “aptidão ao uso, de um produto ou serviço”, sabendo que o objetivo da gestão “é o de alcançar um melhor desempenho para a organização e não o de manter o nível atual”.

Com este propósito, foi definida uma estratégia para atingir o domínio da gestão de cuidados, que passou por contribuir para a implementação de novas dinâmicas de intervenção, que favorecessem a transformação/ inovação dos contextos da prática clínica.

Tendo em consideração os dados de 2020, grande maioria dos doentes internados na UCP foram referenciados para UHDV ou para controlo sintomático. Dos referenciados para controlo sintomático, poucos foram os que obtiveram alta, acabando por viver as suas UHDV e falecer na instituição. A última fase da vida é, habitualmente, caracterizada por um rápido declínio funcional do doente, de causa irreversível, com aparecimento de novos sintomas e agravamento dos existentes (Américo, 2012, p. 534; Neto, 2016a, p. 318).

Apesar de existirem escalas e modelos prognósticos que permitem estimar a sobrevida dos doentes paliativos, não eram utilizados pela ECP, aspeto que consta das conclusões obtidas com o trabalho de investigação desenvolvido no âmbito do ENP e que identificou a necessidade destas ferramentas com vista a ajudar na previsão de sobrevida dos doentes internados na UCP.

Conforme já foi referido, este prognóstico é uma prioridade no cuidado individualizado à pessoa nas UHDP, com vista a fornecer cuidados ajustados às necessidades e vontades do doente e família. A consciência de um prognóstico permite que os PS adotem uma linguagem comum, ajudando a delinear um plano de cuidados adequado e, simultaneamente, funciona como ponto chave na tomada de decisão (Leadership Alliance for the Care of Dying People, 2014; Tavares, 2016, p. 25; Chapman & Ellershaw, 2020, p. 52).

Podemos considerar que a relevância atribuída a este prognóstico, confere com o facto de os cuidados ao doente em situação de morte iminente estarem entre os Indicadores de Qualidade determinados para Portugal, tendo como Indicador de Processo o reconhecimento e registo da transição para a fase das UHDP e comunicação ao doente, família e equipa (Capelas M. , 2016, p. 961).

O prognóstico é formulado a partir da estimativa clínica de sobrevivência, de determinados fatores prognósticos e do recurso a modelos prognósticos. Em consonância com o *Working Group on Prognostication* da *EAPC*, devem ser utilizadas várias ferramentas que estejam relacionadas com o prognóstico e reduzam a probabilidade de erro (Tavares, 2016, p. 28).

A estimativa clínica de sobrevivência tem três formatos de perguntas: questões temporais, probabilísticas e surpresas (Hui, 2015). A sua aplicação é limitada em termos de precisão e habitualmente sobrestimada (Baba, et al., 2015).

Entre os fatores prognósticos, Tavares (2016, p. 30) salienta que há sintomas com maior significado preditor em doentes com neoplasia avançada, como o declínio funcional, sintomas da síndrome anorexia-caquexia, dispneia e *delirium*. Além destes fatores, também podem ser consideradas determinadas medidas fisiológicas (frequência cardíaca, ângulo de fase e força de preensão da mão) e biológicas (valores analíticos associados a resposta inflamatória, malnutrição, disfunções metabólicas, entre outros).

Com a finalidade de implementar um modelo prognóstico que ajudasse na previsão de sobrevida na UCP, foram analisadas seis ferramentas, nomeadamente, a *Palliative Prognostic Score* (PaP), *Palliative Prognostic Score with Delirium* (D-PaP), *Palliative Performance Index* (PPI), *Modified Glasgow Prognostic Score* (mGPS), *Prognosis*

Palliative Care Study (PiPS) e a *Palliative Performance Scale* (PPS), (Hui, 2015; Baba, et al., 2015; Yang, et al., 2021).

A análise teve em consideração a finalidade de cada instrumento, bem como as diferentes variáveis utilizadas. Numa reflexão conjunta com a Direção Clínica e a Chefia de Enfermagem da WS, foram excluídas as ferramentas que obrigavam à realização de exames laboratoriais de sangue, evitando-se, dessa forma, o recurso a técnicas invasivas e o sofrimento físico do doente. Ao aplicar este critério, o leque de alternativas ficou reduzido ao modelo de prognóstico PPI, concebido por Morita, Tsunoda, Inoue e Chihara (1999a), que recorre a cinco variáveis: desempenho funcional através da PPS, ingesta oral, edemas, dispneia em repouso e *delirium* não reversível (tabela 14).

Tabela 14 - Palliative Prognostic Index

Desempenho/sintomas	Pontuação parcial
Palliative Performance Scale	
10-20	4
30-50	2,5
≥ 60	0
Ingestão oral	
Muito reduzida	2,5
Rreduzida	1
Normal	0
Edema	
Presente	1
Ausente	0
Dispneia em repouso	
Presente	3,5
Ausente	0
Delirium	
Presente	4
Ausente	0

Fonte: Stone, Tierman e Dooley, 2008

O PPI não requer exames de sangue, nem incorpora uma estimativa clínica de sobrevivência. É adequado para uso clínico rotineiro em situações cujas estimativas aproximadas de prognóstico são suficientes e/ou os doentes não desejam procedimentos invasivos. Encontra-se apenas validado para doentes oncológicos e a dúvida inerente ao facto do *delirium* ser ou não iatrogénico, cria algumas limitações na sua aplicação, pelo

que a situação não deve ser pontuada nesses casos (Stone, Tierman, & Dooley, 2008; Baba, et al., 2015; Tavares, 2016, pp. 31, 33). Quando comparado com o modelo prognóstico PaP, Stone, Tierman e Dooley (2008) realçam que o PPI apresenta mais vantagens em termos de facilidade de uso, fiabilidade e validade.

A pontuação resultante do somatório de cada variável revela que, quanto maior for o PPI, pior é o prognóstico, colocando o doente em um de três grupos (Stone, Tierman, & Dooley, 2008; Hui, 2015):

- A - Pontuação ≤ 4 , prevê-se sobrevida maior a seis semanas (meses);
- B - Pontuação >4 e ≤ 6 , prevê-se sobrevida menor a seis semanas (semanas);
- C - Pontuação >6 e ≤ 15 , prevê-se sobrevida menor a três semanas (dias).

Apesar da formulação do diagnóstico e prognóstico serem uma competência médica (Tavares, 2016, p. 24), Yang et al. (2021) defendem que o modelo PPI também é de fácil utilização por enfermeiros especialistas em CP.

Obtida a concordância no modelo de prognóstico a implementar, foi consultado o “Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu 2020” (OPCP, 2020, p. 25) para verificar a existência de validação do PPI para português europeu. Através da troca de correspondência com o OPCP, foi possível tomar conhecimento que o processo de validação da versão portuguesa ainda está em curso, prevendo-se que apenas esteja concluído no final do 1º semestre de 2023 (Anexo III). Face a esta condicionante, optou-se por utilizar a sua versão original, da autoria de Stone, Tierman e Dooley (2008), efetuando-se a respetiva tradução para português.

Das cinco variáveis necessárias ao processo de cálculo do PPI, é imprescindível a utilização da PPS e para avaliação do *delirium* auxiliamo-nos da escala *Confusion Assessment Method* (CAM), na sua versão reduzida. As variáveis da ingestão oral, edemas e dispneia em repouso ficaram dependentes da observação direta dos PS, não se atribuindo qualquer escala para sua avaliação.

A PPS equivale a uma ferramenta de avaliação funcional e resultou de uma modificação da *Karnofsky Performance Scale*, tendo-se apresentado como uma nova ferramenta para mensuração do estado físico em CP, com uma primeira versão publicada em 1996 (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lerch, 1996). Esta versão, foi posteriormente revista, passando a designar-se de PPS versão 2 (PPSV2) e avalia atualmente o estado geral de saúde mediante cinco domínios observados pelos PS: deambulação; o nível de atividade e evidência de doença; autocuidado; capacidade de ingestão alimentar; nível de consciência. Tem ganho ampla aceitação como ferramenta de avaliação dos níveis

funcionais da pessoa doente, assim como método de estimativa prognóstica em situações de doença oncológica em estágio avançado (Chang, 2022). A classificação da funcionalidade permite, simultaneamente, obter informação sobre a qualidade de vida e prognóstico do doente, ao ponto de compreender o contexto do doente e avaliar a progressão da doença ao longo do tempo, estando também validada para doentes institucionalizados e não oncológicos (Tavares, 2016, p. 33). Após requerimento dirigido à *Victoria Hospice Society* (Canadá), entidade que detém os direitos de autor, foi concedida autorização para utilização da versão validada para português europeu da PPSv2 (Anexo IV).

O diagnóstico de *delirium* pode ser sugerido através da implementação de diversas ferramentas de avaliação, tendo-se optado pelo CAM - versão reduzida (Inouye, et al., 1990). Esta ferramenta foi considerada o instrumento de diagnóstico ou triagem de *delirium* mais útil, pela sua brevidade e facilidade de uso, tanto na prática clínica como na investigação. Tornou-se o instrumento mais utilizado e recomendado pelo *National Institute for Health and Clinical Excellence*. A maioria dos PS reconhece que o *delirium* é um problema subdiagnosticado, mas apenas uma minoria rastreia o *delirium* de forma rotineira e poucos são aqueles que usam uma ferramenta específica para a sua avaliação. Esta ferramenta contém um algoritmo com 4 itens e pode ajudar não só na deteção de *delirium*, mas também na avaliação da eficácia das intervenções instituídas (Martins, et al., 2015). Para confirmação de *delirium*, foi utilizada a versão em português europeu validada por Martins *et al.* (2014; 2015) e que se encontra disponível, e de livre acesso, no sítio da *Delirium Central*. Também foi concedida respetiva autorização à WS para uso desta escala, através de troca de correspondência com o *Hospital Elder Life Program* (Anexo V).

Para implementar com sucesso o PPI, foi elaborada uma brochura com as diversas escalas envolvidas, nomeadamente o PPI, a PPS e a CAM - versão reduzida (com respetivas instruções de uso), consistindo num documento de consulta no processo de avaliação, para posterior registo da pontuação final nos sistemas de informação adotados pela WS, tanto em registos de enfermagem, como médicos (Apêndice VIII).

Ficou estabelecido que os Enfermeiros passariam a avaliar a PPS e a CAM - versão reduzida, no turno da manhã, sendo da competência do médico ou Enfermeiro Especialista o cálculo da PPI. As avaliações passaram a ser registadas no respetivo turno, fazendo referência à sigla da ferramenta utilizada, seguida da respetiva pontuação/classificação (por exemplo, PPS=20%, CAM=Presente ou Ausente, PPI=15). Considerando que o PEDCP 2021-2022 perspetiva a melhoria contínua da atividade desenvolvida pelas ECP, é fundamental proceder à respetiva monitorização deste novo procedimento de avaliação,

através de um controlo interno da atividade (CNCP, 2021). Assim sendo, decidiu-se estabelecer uma auditoria interna, com vista à supervisão da correta implementação destas ferramentas. Esta auditoria implica a verificação aleatória de cinco processos por mês, através do preenchimento da ficha de auditoria criada para o efeito (Apêndice IX). A auditoria será realizada pelo Enfermeiro Chefe e Diretor Clínico da WS.

É importante referir que, além da implementação desta ferramenta prognóstica da sobrevida do doente, também foram implementadas ferramentas de avaliação do desempenho funcional e da avaliação do sintoma de *delirium*, contribuindo para a avaliação de necessidades e do estado clínico dos doentes.

O PPI foi projetado para prever com precisão a sobrevida, porém não foi criada para identificar a fase iminente da morte, ou seja, a fase das UHDV (Domeisen, Ostgathe, Clark, & et al., 2013). Contudo, podemos considerar que a implementação destes instrumentos de avaliação prognóstica é essencial para evoluir e atingir um diagnóstico de morte iminente mais preciso.

A nível internacional têm sido dados passos importantes nesse sentido. Na última década realizaram-se estudos bem-sucedidos na definição de novos modelos de diagnóstico que preveem a morte em 3 dias, com base em manifestações clínicas dos doentes. O *IPOD model*, o modelo *the prediction of 3-day impending death - decision tree* (P3did-DT) e o modelo *the prediction of 3-day impending death - score* (P3did-score), são três formas de diagnóstico de morte iminente num período igual ou inferior a 3 dias. Os modelos P3did-DT e P3did-score derivaram de doentes com PPS $\leq 20\%$, enquanto o *IPOD model* derivou de doentes não selecionados de uma UCP. Estas descobertas precisam de ser mais exploradas, incluindo mais estudos e esforços de validação externa com modificações no desenho de estudo que tenham em linha de conta as suas atuais limitações (Hui, dos Santos, Chisholm, Bansal, & et al., 2014; Hui, Hess, dos Santos, Chisholm, & Bruera, 2015; Mori, et al., 2021; Mori, Morita, Bruera, & Hui, 2022).

3.2.4 - Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o Enfermeiro Especialista deve adquirir competências em que (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745):

D1 - Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade;

D2 - Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica.

A prática dos cuidados de saúde baseados na evidência tem sido uma prioridade há muitas décadas. A tomada de decisões deve ser fundamentada na melhor evidência científica

disponível, reconhecendo a preferência do doente, o contexto de cuidados de saúde e a experiência clínica (Peixoto, Pereira, Martins, Martins, & Barbieri, 2016).

Sackett *et al.* (1996), citado por Pearson, Wiechula, Court e Lockwood (2010) considera a prática baseada na evidência como o uso consciente, explícito e judicioso da melhor evidência atual na tomada de decisões sobre o cuidado aos doentes, pelo que podemos considerar que todos os PS necessitam de exercer práticas suportadas pela evidência mais atual ou conhecimento disponível.

A prática de enfermagem baseada na evidência, representa uma forma coerente, segura e organizada de estabelecer práticas profissionais, que em regra, se assumem como as mais adequadas, garantindo melhores resultados e otimizando os recursos disponíveis nos processos terapêuticos e de tomada de decisão (Pereira, Cardoso, & Martins, 2012).

A CNCP, no âmbito do seu PEDCP, biénio 2021-2022, considera que a promoção da investigação deve ser contínua e acompanhar a evolução e as necessidades dos CP, colocando-a entre os eixos prioritários. Nos últimos anos, tem-se constatado um crescente interesse pela formação na área dos CP, verificando-se também o aumento da formação avançada, nomeadamente, mestrados e doutoramentos nas mais diversas áreas disciplinares, o que eleva o nível da investigação realizada e a sua complexidade (CNCP, 2021, p. 45).

No ENP foi possível sustentar a aprendizagem no conhecimento científico adquirido no desenrolar das diversas Unidades Curriculares do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, complementando-a com novas pesquisas realizadas no desenrolar de novas situações que careciam maior aprofundamento teórico. A falência de órgãos por doença oncológica ou não oncológica, exigiu uma maior pesquisa com a finalidade de compreender a anatomofisiologia da doença e, paralelamente, conhecer a sintomatologia mais frequente e quais as medidas farmacológicas e não farmacológicas a aplicar na prestação de cuidados.

A componente formativa e de gestão também implicaram uma pesquisa aprofundada, no sentido de permitir uma intervenção cientificamente ajustada e cuja fundamentação está versada neste relatório.

O desenvolvimento do trabalho de investigação foi uma excelente oportunidade para aprimorar o espírito crítico e cimentar conhecimentos na área dos CP, com particular destaque para a temática da pessoa em situação paliativa na fase das UHVD. Este foi o tema que esteve presente em todos os domínios das competências trabalhadas no decurso do estágio, inicialmente identificado pelos enfermeiros da WS como uma das áreas

prioritárias a intervir e que conduziu ao trabalho de investigação desenvolvido e intitulado “CUIDADOS À PESSOA NAS ÚLTIMAS HORAS E DIAS DE VIDA: PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE CUIDADOS PALIATIVOS”.

Desenvolver um trabalho de investigação, com todo o seu rigor metodológico, foi uma nova experiência e um verdadeiro desafio. De forma a dominar a teoria que o sustenta, o trabalho de investigação requereu muito tempo de pesquisa. Uma tarefa árdua, mas gratificante pelo contributo importante na aquisição de novos conhecimentos.

CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES

O futuro dos CP deve sustentar-se na articulação e integração efetiva entre clínica, formação e investigação, assim como na estreita relação entre o desenvolvimento de conhecimento científico e de competências ético-clínicas e humanas. Só desta forma é possível marcar a diferença na vida dos doentes, famílias e ECP. Além do mais, o desenvolvimento dos CP implica uma prática baseada na evidência, sendo essencial apostar na investigação rigorosa e de qualidade (Pereira & Hernández-Marrero, 2020).

Terminado o ENP, que tinha como objetivo desenvolver competências especializadas no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa, chegou o momento de apresentar algumas conclusões que adquiriam maior expressividade no decurso deste estágio:

- 1 - Verificamos que os cuidados nas UHVD, implicam uma atenção focada na pessoa, no sentido de acompanhar as alterações decorrentes de um agravamento irreversível do estado geral do doente e que evolui para uma situação de morte;
- 2 - Salienta-se, que as medidas a adotar devem ter uma abordagem multidimensional de forma a prevenir ou aliviar o sofrimento da pessoa doente e das pessoas que lhe são significativas, com o propósito da dignificação do processo de fim de vida;
- 3 - Saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que vão surgindo e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente/família/cuidador, deve ser uma preocupação constante dos PS;
- 4 - Realça-se a necessidade de implementar instrumentos adaptados a pessoas incapazes de autoavaliar os sintomas, como doentes com défices permanentes. A implementação de instrumentos de avaliação prognóstica é essencial para evoluir e atingir um diagnóstico de morte iminente mais preciso;
- 5 - Os sintomas neuropsiquiátricos, como ansiedade, depressão e *delirium*, são os mais difíceis de tratar, mesmo envolvendo medidas farmacológicas, uma comunicação adequada e a intervenção da psicóloga;
- 6 - Zelar por uma comunicação eficaz no seio da equipa multidisciplinar, que permita definir objetivos e estratégias de intervenção comuns, é fundamental para satisfazer as necessidades dos sujeitos da intervenção dos enfermeiros;
- 7 - A pessoa/família/cuidador em situação paliativa vivenciam situações emocionais intensas, daí a importância da gestão da comunicação interpessoal;
- 8 - A comunicação funciona como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Permite o apoio emocional

com a pessoa em situação paliativa, família e equipa terapêutica e, permite estabelecer uma relação empática, aberta, honesta e de apoio;

9 - A identificação de necessidades de cuidados nas dimensões psicoemocional, espiritual e sociofamiliar implica perícia na utilização da comunicação como estratégia de diagnóstico;

10 - Comprovamos que a promoção da esperança é considerada uma boa prática clínica no cuidar de pessoas em situação paliativa, que implica capacidade de comunicação e contribui para a melhoria do bem-estar dos doentes;

11 - O processo de luto é um processo humano, doloroso, mas dinâmico, como forma de adaptação à perda resultante da morte de alguém próximo, em que cada pessoa reage à sua maneira;

12 - A música é um fator chave para melhorar a comunicação com os familiares do doente e provocar sentimentos e pensamentos internos que ajudam a lidar com o luto;

13 - A integração de diferentes especialidades nos CP permite o envolvimento de diferentes áreas de conhecimento à volta da pessoa em situação paliativa, aumentando a probabilidade de os doentes serem cuidados de forma holística;

14 - A valorização do trabalho em equipa, é um processo central na cultura das organizações;

15 - As decisões mais complexas devem ser debatidas e partilhadas em contexto de reunião semanal da equipa multidisciplinar;

16 - Assegurar formação básica em CP a diversos profissionais de saúde é fornecer novas ferramentas à garantia de cuidados de qualidade, fomentando um ambiente mais seguro;

17 - Avaliar com precisão o tempo de vida remanescente é importante para o doente, a família e os profissionais de saúde;

18 - A espiritualidade é identificada como um fator importante no bem-estar da pessoa;

19 - Dignificar o processo de luto implica conhecer as diversas fases do luto e a valorização dos sentimentos e emoções;

20 - É fundamental, ajudar na gestão de expectativas em todo o processo de fim de vida;

21 - Na tomada de decisão difícil é fundamental atender aos princípios éticos de forma a agir em consciência com o que lhe é exigido, evitando qualquer litígio legal;

22 - A formação é fundamental para prestar CP;

23 - A gestão em CP exige lideranças que se sustentem no respeito, flexibilidade, motivação e capacidade de resolução de conflitos.

Em jeito de síntese, o cuidado integral é fundamental para a compreensão da pessoa como um ser único, individual e, como tal, para a minimização do sofrimento da pessoa e família. Verificou-se a importância que o enfermeiro especialista assume quer na prestação de cuidados, quer na formação, quer na gestão dos cuidados e dos recursos.

Como sugestões que ajudem a desenvolver uma prática de CP com qualidade, importa:

- 1 - Promover formação em CP, com especial incidência na temática das UHDV;
- 2 - Apostar na existência de elementos da equipa de enfermagem com especialidade em enfermagem à pessoa em situação paliativa para a dinamização e/ou implementação de intervenções ativas e promotoras da dignificação do fim de vida;
- 3 - Apostar na investigação na prática clínica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu-Figueiredo, R., Sá, L., Lourenço, T., & Almeida, S. (2019). Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(2), pp. 178-185. doi:10.1590/1982-0194201900025
- Acevedo, G. (2000). Logoterapia: "un modo humano de hacer terapia". *NOUS: Boletín de Logoterapia y análisis Existencial*(4), pp. 15-23.
- ACSS. (2017a). Ministério da Saúde. *Circular Normativa n.º8/2017/CNCP/ACSS. 19/04/2017. Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP-RNCCI e clarificação dos procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta(...)*. Obtido de https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf
- ACSS. (2017b). Ministério da Saúde. *Circular Normativa n.º1/2017/CNCP/ACSS. 12/01/2017. Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da RNCP e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas. Direção Geral de Saúde.*
- Akdeniz, M., Yardımcı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Medicine*, pp. 1-9. doi:10.1177/20503121211000918
- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios Familiares – uma visão sistémica* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Américo, A. F. (2012). As últimas quarenta e oito horas de vida. Em Academia Nacional de Cuidados Paliativos, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., p. 534).
- Anderson, F., Downing, G., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal Palliative Care*, 12(1), pp. 5-11.
- APCP. (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*. APCP.
- Arantes, A. Q. (2021). *A morte é um dia que vale a pena viver* (5ª ed.). Alfragide: Oficina do Livro.
- Archer, L. (1996). Fundamentos e Princípios. Em L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald, *Bioética*. Lisboa: Verbo.

- Arevalo, J., Brinkkempe, T., Heide, A., & et al. (2012). Palliative Sedation: Reliability and Validity. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(5), pp. 704-714. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.11.010
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J., Lima, L., Pons, J., Clark, D., . . . Ling, J. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Pamplona: European Association for Palliative Care.
- Baba, M., Maeda, I., Morita, T., Inoue, S., Ikenaga, M., Matsumoto, Y., & et al. (2015). Survival prediction for advanced cancer patients in the real world: A comparison of the Palliative Prognostic Score, Delirium-Palliative Prognostic Score, Palliative Prognostic Index and modified Prognosis in Palliative Care Study predictor model. *European Journal Cancer*, 51(12), pp. 1618-29. doi:10.1016/j.ejca.2015.04.025
- Barbosa, A. (2016a). Agir responsável e decisões em Fim de Vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 724-725). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016b). Espiritualidade. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 737-780). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016c). Ser Pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. Em P. R. António Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 665-690). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Gama, G. M., & Peter, L. (2016). Confusão/delirium. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 297-316). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (1ª ed.). (L. A. Reto, & A. Pinheiro, Trans.) São Paulo: Edições 70.
- Batista, S., Sapeta, A., Gomes, A., Alves, J. M., & Queirós, R. (2020). Formação dos elementos das equipas. Em OCP, *Relatório Outono 2019* (pp. 81-108). Lisboa: Universidade Católica Editora. doi:10.34632/9789725407158.3
- Baxter, L., & Hancox, J. (2018). *STOP! Patients receiving CPR despite valid DNACPR documentation*. (E. A. Care, Ed.) Obtido em 25 de novembro de 2022, de EAPC Blog: <https://eapcnet.wordpress.com/2018/09/12/stop-patients-receiving-cpr-despite-valid-dnacpr-documentation/>

- Baxter, L., Hancox, J., King, B., Powell, A., & Tolley, T. (2018). STOP! Patients receiving CPR despite valid DNACPR documentation. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), pp. 125-127.
- Beers, E. H. (2019). Palliative Wound Care: Less Is More. *Surgical Clinics of North America*, 99(5), pp. 899-919. doi:10.1016/j.suc.2019.06.008
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Berry, M., Brink, E., Harris, J., & Sleeman, K. (2017). Supporting relatives and carers at the end of a patient's life. *BMJ*, p. 356:j367. doi:10.1136/bmj.j367
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016). Why do We Find It so Hard to Discuss Spirituality? A Qualitative Exploration of Attitudinal Barriers. *Journal Clinical Medicine*, 5(9). doi:10.3390/jcm5090077
- Billot, M., Daycard, M., Wood, C., & et al. (2019). Reiki therapy for pain, anxiety and quality of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9, pp. 434-438. doi:10.1136/bmjspcare-2019-001775
- Birkholz, L., & Haney, T. (2018). Using a Dyspnea Assessment Tool to Improve Care at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(3), pp. 219-227.
- Borgstrom, E., Cohn, S., Driessen, A., Martin, J., & Yardley, S. (2021). Multidisciplinary team meetings in palliative care: an ethnographic study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0, pp. 1-4. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003267
- Bradt, J., & Dileo, C. (2014). Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3). doi:10.1002/14651858.CD007169.pub3.
- Breitbart, W. (2018). Forgiveness. *Palliative and Supportive Care*, 16(3), pp. 244-245. doi:10.1017/S1478951518000408
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*. doi:10.1177/082585979100700202
- Burton, C., & et al. (2012). Undetected Cognitive Impairment and Decision-Making Capacity in Patients Receiving Hospice Care. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), pp. 306-316. doi:10.1097/JGP.0b013e3182436987

- Cabral, R. (1996). Os Princípios de Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça. Em L. Archer, J. Biscaia, & W. Osswald, *Bioética*. Lisboa: Verbo.
- Callegari, L. A. (2011). Aspetos Éticos e Jurídicos da Autonomia do Paciente Terminal.
- Campbell, M. (2008). Psychometric testing of a respiratory distress observation scale. *Journal Palliative Care Medicine*, 11(1), p. 48.
- Campos, A., & Oliveira, D. (julho/dezembro de 2017). A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não maleficência) na bioética médica. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*(115), pp. 13-45.
- Capelas, M. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 937-962). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. L., Coelho, P., & et al. (2020). Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos. Em OPCP, *Relatório Outono 2019* (pp. 4-43). Lisboa: Universidade Católica Editora. doi:10.34632/9789725407158.1
- Capelas, M. L., Ferreira, R. C., Dias, A., Ferreira, F., & Rocha, G. (2020). Congruência entre local desejado de óbito e local de ocorrência. Em OPCP, *Relatório Outono 2018* (pp. 92-105). Lisboa: Universidade Católica Editora. doi:10.34632/9789725407332_5
- Capelas, M. L., Silva, A., Coelho, P., Afonso, T., Durão, S., & Teves, C. M. (2020). Estimação de doentes, cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados. Em OPCP, *Relatório Outono 2018* (pp. 29-67). Lisboa: Universidade Católica Editora. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.14/34684>
- Capelas, M., & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. (APCP, Ed.) *Cuidados Paliativos*, 1(1), pp. 17-26.
- Capelas, M., & et al. (2020). Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. Em OPCP, *Relatório Outono 2019* (pp. 44-80). Lisboa: Universidade Católica Editora. doi:10.34632/9789725407158.2
- Capelas, M., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. Em A. Barbosa, P. P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Carneiro, A. H., & Carneiro, R. (2021). DNR A Decisão de Não Reanimar. *Medicina Interna: Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 27(2), pp. 169-73. Obtido de <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/164>
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde* (Vol. 3(2)). Lisboa: Lidel.
- Castro, M. F., Santos, W. A., Fuly, P. d., Santos, M. S., & Garcia, R. T. (2017). Intervenções de enfermagem para pacientes oncológicos com odor fétido em ferida tumoral. *Aquichan*, 17(3), pp. 243-256. doi:10.5294/aqui.2017.17.3.2
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Cerqueira, M. (2015). *Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento*. Lisboa: Novas Edições Acadêmicas.
- Chang, V. (2022). *Approach to symptom assessment in palliative care*. Obtido de Uptodate.
- Chapman, E., Pini, S., Edwards, Z., & et al. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliative Care*, 21(17). doi:10.1186/s12904-022-00904-9
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2015). Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 43(12), pp. 736-739. doi:10.1016/j.mpmed.2015.09.011
- Chapman, L., & Ellershaw, J. (2020). Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 48(1), pp. 52-56. doi:10.1016/j.mpmed.2019.10.006
- Cherny, N. (outubro de 2022). *Palliative sedation*. Obtido de Uptodate.
- Clark, D. (2000). Palliative care history: a ritual process? *European Journal of Palliative Care*, 7(2), pp. 50-55.
- Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal*, 324, pp. 905-907. doi:10.1136/bmj.324.7342.905
- Clark, D. (2005). Foreword by David Clark. Em C. Saunders, *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.
- CNCP. (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biênio 2017-2018*. Obtido de <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>

- CNCP. (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biénio 2021-2022*. Obtido de https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Comissões de Ética para a Saúde da Região Norte. (21 de setembro de 2011). Seminário sobre a futilidade terapêutica e o papel das Comissões de Ética para a saúde. Obtido em 22 de novembro de 2022, de <https://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/01/Futilidade.pdf>
- Costa, R. P. (2007). Interdisciplinaridade e equipes de saúde: concepções. *Mental - Revista de Saúde Mental e Subjetividade da Universidade Presidente Antônio Carlos*, V(8), pp. 107-124. Obtido de <https://www.redalyc.org/pdf/420/42050808.pdf>
- Council of Europe. (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Obtido em 15 de dezembro de 2022, de [coe.int: https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations](https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations)
- Council of Europe. (2022). *Details of Treaty No.164 - Convention of Oviedo*. Obtido em 25 de outubro de 2022, de Council of Europe: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>
- Cousins, S., Blencowe, N. S., & Blaze, J. M. (2019). What is an invasive procedure? A definition to inform study design, evidence synthesis and research tracking. *BMJ open*, 9. doi:10.1136/bmjopen-2018-028576
- De Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P. J., & Porchet, F. (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe - Palliative Nurse Education: Report of the EAPC Task Force*. Milano: European Association for Palliative Care.
- Decreto-Lei n.º 101/2006. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República Série I-A n.º109 (2006/06/06)*, 3856 - 3865.
- Decreto-Lei n.º 281/2003. (2003). Cria Rede Cuidados Continuados. *Diário da República Série I-A n.º259 (2003/11/08)*.
- Delgado-Guay, M., Rodriguez-Nunez, A., De la Cruz, V., Frisbee-Hume, S., Williams, J., Wu, J., . . . Bruera, E. (2016). Advanced cancer patients' reported wishes at the

end of life: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*, 24, pp. 4273–4281.
doi:10.1007/s00520-016-3260-9

Deodato, S. (2014). *Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para agir*. Coimbra: Grupo Almediva.

Dermani, D. B., Garbui, D. C., & Carvalho, E. C. (2020). Conhecimento, aplicabilidade e importância atribuída por graduandos de enfermagem às estratégias comunicativas. *Revista Brasileira Enfermagem*, 73(6).

Despacho n.º 10086/2019. (2019). Aditamento ao Despacho n.º 8234/2019, publicado na 2.ª série do Diário da República n.º 178, de 17 de setembro de 2019, que publicitou o registo de criação do ciclo de estudos conducente ao grau de mestre em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. *Diário da República Série II n.º 214 (2019/11/07)*, 158.

Despacho n.º 1400-A/2015. (2015). Plano Nacional para a Segurança dos Doentes. *Diário da República Série II n.º 28 (2015/02/10)*, 3882(2)-3882(10).

Despacho n.º 14223/2009. (2009). Procede à aprovação da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde. *Diário da República Série II n.º 120 (2009/06/24)*, 24667 - 24669.

Despacho n.º 14311-A/2016. (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, biênio 2017-2018. *Diário da República Série II n.º 228 (2016/11/28)*, 35360-(2-6).

Despacho n.º 16549/2012. (2012). Aprova as normas regulamentares dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. *Diário da República Série II n.º 251 (2012/12/28)*, 40974-40976.

Despacho n.º 2784/2013. (2013). Estabelece disposições relativas aos registos electrónicos referentes às notas de alta médica e de enfermagem, bem como às notas de transferência das unidades de cuidados intensivos, nos serviços e estabelecimentos integrados no Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República Série II n.º 36 (2013/02/20)*, 6908-6909.

Despacho n.º 5613/2015. (2015). Aprova a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde 2015-2020, que consta do anexo ao presente despacho. *Diário da República Série II n.º 102 (2015/05/27)*, 13550-13553.

Despacho n.º 8234/2019. (2019). Publica o registo de criação do ciclo de estudos conducente ao grau de mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa,

- da Escola Superior de Saúde deste Instituto. IPVC. *Diário da República Série II n.º 178 (2019/09/17)*.
- Despacho n.º 9390/2021. (2021). Aprova o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 (PNSD 2021-2026). *Diário da República Série II n.º 187 (2021/09/24)*, 96-103.
- DGS. (2004). Ministério da Saúde. *Circular Normativa n.º14/DGCG. 13/07/2004. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Direção Geral de Saúde*.
- DGS. (2013). Ministério da Saúde. *Circular Normativa n.º15/2013. 03/10/2013. Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito*, 1-16.
- DGS. (2017). Ministério da Saúde. *Circular Normativa n.º1/2017. 08/02/2017. Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*.
- Domeisen, B., Ostgathe, C., Clark, J., & et al. (2013). International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer*, 21, pp. 1509–17. doi:10.1007/s00520-012-1677-3
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326(7379), pp. 30-34. doi:10.1136/bmj.326.7379.30
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. (2018). *As Conferências Familiares em Cuidados Paliativos. Contributos para a prática clínica de Enfermagem*. s.l.: Novas Edições Académicas.
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. M. (2019). As necessidades dos profissionais de saúde para desenvolvimento de conferências familiares em cuidados paliativos. *Nursing*.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Fernandes, S., & Tareco, E. (2016). Sistemas de informação como indicadores de qualidade na saúde. Uma revisão de níveis de abordagem. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação*(19). doi:10.17013/risti.19.32-45
- Fernando, C., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), pp. 444-451. doi:10.12968/ijpn.2019.25.9.444
- Ferreira da Silva, R., Macedo, M., & Conceição, J. (2022). A pandemia de COVID-19 em Portugal: Evolução, Vacinação e Farmacovigilância. *Revista Multidisciplinar*, 4(2), pp. 135–154. doi:10.23882/rmd.22090

- Ferrell, B., Otis-Green, S., & Garcia, A. (2014). Nurses' Responses to Requests for Forgiveness at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), pp. 631-641. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.05.009
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. The National Academy Press.
- Finlay, I. (2020). Ethical principles in end-of-life care. *Medicine*, 48(1), pp. 61-63. doi:10.1016/j.mpmed.2019.10.007
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamento e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidática.
- Foucault, C. (2018). *A Arte de Tratar em Cuidados Paliativos, perspectivas de Enfermagem* (2ª ed.). Lisboa: Edições Piaget.
- Frankl, V. (2016). *Em busca de sentido*. Vozes.
- Furman, M., Harild, L., Anderson, M., Irish, J., Nguyen, K., & Wright, F. (2018). The Development of Practice Guidelines for a Palliative Care Multidisciplinary Case Conference. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), pp. 395-401. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.08.016
- Gask, L. (2000). A identificação dos problemas emocionais e psicossociais. Em R. Corney, *Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina* (2ª ed., pp. 60-69). Lisboa: Climepsi Editores.
- Gillespie, J., Przybylak-Brouillard, A., & Watt, C. (2021). The Palliative Care Information Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their Informal Caregivers: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), pp. 848-862. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.03.008
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23, pp. 658–667 . doi:https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Curr. Treat. Options in Oncol.*, pp. 658–667. doi:10.1007/s11864-022-00957-1
- Goldsmith, T., & Cohen, A. K. (Novembro de 2022). *Swallowing disorders and aspiration in palliative care: Definition, pathophysiology, etiology, and consequences*. Obtido de Uptodate.

- Gómez-Batiste, X., Connor, S., Murray, S., Krakauer, E., Radbruch, L., Luyirika, E., . . . Foley, K. (2017). Principles, definitions and concepts. Em X. Gómez-Batiste, X. Costa, X. Gómez-Batiste, & S. Connor (Edits.), *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (1ª ed., pp. 45-62). Barcelona: Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worlwide Hospice Palliative Care Alliance, "La Caixa" Banking Foundation.
- Gómez-Batiste, X., Lasmarías, C., Amblàs, J., Costa, X., & Santa Eugènia, S. (2017). Palliative care approach for people with advanced chronic conditions in all settings: the catalan experience. Em X. Gómez-Batiste, & X. Costa, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (pp. 359-364). Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worlwide Hospice Palliative Care Alliance, "La Caixa" Banking Foundation.
- González, J., & Ruiz, M. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 46(2), 1015-1022. doi:10.1590/S0080-62342012000400033
- Goswami, R., Moore, J., Bruera, É., & Hui, D. (2020). Assessment of the Decision-Making Capacity for Clinical Research Participation in Patients With Advanced Cancer in the Last Weeks of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), pp. 400-406. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.02.014
- Green, A., Kim-Godwin, Y., & Jones, C. W. (2020). Perceptions of Spiritual Care Education, Competence, and Barriers in Providing Spiritual Care Among Registered Nurses. *Journal of Holistic Nursing*, 38(1), pp. 41-51. doi:10.1177/0898010119885266
- Griffith, S. (2018). Prepared for end-of-life care: a concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(8), pp. 399–410. doi:10.12968/ijpn.2018.24.8.399
- Gutierrez, P. (2001). O que é o paciente terminal? *Revista da Associação Médica Brasileira*, 47(2). doi:10.1590/S0104-42302001000200010
- Harman, S. M., Bailey, F. A., & Walling, A. M. (outubro de 2022). *Palliative Care: Last hours and days of life*. Obtido de Uptodate.
- Harris, D. (2022). Care in the last hours to days of life. *Medicine*, pp. 1-4. doi:10.1016/j.mpmed.2022.09.010
- Henoch, I., Ekberg-Jansson, A., Löfdahl, C.-G., & Strang, P. (2021). Benefits, for patients with late stage chronic obstructive pulmonary disease, of being cared for in

- specialized palliative care compared to hospital. A nationwide register study. *BMC Palliat Care*, 20(130). doi:10.1186/s12904-021-00826-y
- Hirakawa, Y., Chiang, C., Muraya, T., Andoh, H., & Aoyama, A. (2020). Interprofessional case conferences to bridge perception gaps regarding ethical dilemmas in home-based end-of-life care: a qualitative study. *The Japanese Association of Rural Medicine*, 15(3), pp. 104-115. doi:10.2185/jrm.2020-002
- Hodi, R. A., & Bordeianou, L. (novembro de 2022). *Inpatient placement and management of nasogastric and nasoenteric tubes in adults*. Obtido de Uptodate.
- Hoffmann, L. B., Santos, A. B., & Carvalho, T. R. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. (F. d. Universidade de São Paulo, Ed.) *Psicologia*. doi:10.1590/0103-6564e180037
- Hudson, P., Girgis, A., & et al. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliative Care*, 14(73). doi:10.1186/s12904-015-0071-6
- Huffman, J., & Harmer, B. (Maio de 2022). *End of Life Care*. StatPearls Publishing.
- Hui, D. (2015). Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control*, 22(4), pp. 489-497. doi:10.1177/1073274815022004
- Hui, D., & Mori, M. (2021). Physiology of dying. Em N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (6^a ed., p. 1094). Oxford: Oxford Academic.
- Hui, D., Dev, R., & Bruera, E. (2015). The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. *Curr Opin Support Palliat Care*, 9(2), pp. 346–354. doi:10.1097/SPC.0000000000000171
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., & et al. (2014). Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *The Oncologist*, 19(6), pp. 681-687. doi:10.1634/theoncologist.2013-0457
- Hui, D., Hess, K., dos Santos, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2015). A diagnostic model for impending death in cancer patients: Preliminary report. *Cancer*, 121(21), pp. 3914-3921. doi:10.1002/cncr.29602
- Hvidt, N. C., Nielsen, T. K., Kørup, K. A., Prinds, C., Hansen, G. D., Viftrup, T. D., & et al. (2020). What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual

- care identified through group concept mapping. *British Medical Journal Open*, 10(12). doi:10.1136/bmjopen-2020-042142
- INE. (2021). Estatísticas da Saúde 2019. (Edição digital). Lisboa: INE. Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257483090&PUBLICACOESmodo=2
- Inouye, S., vandyck, C., Alessi, C., Balkin, S., Siegal, A., & Horwitz, R. (1990). Clarifying confusion: the Confusion Assessment Method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*, 113(12), pp. 941-8. doi:10.7326/0003-4819-113-12-941
- Jahantigh, M., & et al. (2021). The effect of Reiki Therapy on Pain control, Anxiety, Stress: A systematic Review of Clinical Trial Studies. *Complementary Medicine Journal*, 11(2), pp. 140-153. doi:10.32598/cmja.11.2.1032.1
- Jordan, R., Allsop, M., ElMokhallati, Y., Jackson, C., Edwards, H., Chapman, E., & et al. (2020). Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*, 18(368). doi:10.1186/s12916-020-01829-x
- Julião, M. (2016). Terapia da Dignidade. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 797-813). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Kaasa, S., Hjermstad, M. J., & Sjøgren, P. (2022). Commercial and social determinants in palliative care. (World Health Organization, Ed.) *Eurohealth*, 28(2), 22-27.
- Klapwijk, M. S., Dekker, N. L., Caljouw, M., Wilco, A., & Van Der Steen, J. (2020). Experiences with the Liverpool care pathway for the dying patient in nursing home residents: a mixed-method study to assess physicians' and nurse practitioners' perceptions. *BMC Palliative Care*, 19(1). doi: 10.1186/s12904-020-00686-y
- Kraus, T., Rodrigues, M., & Dixe, M. (2009). Sentido de vida, saúde e desenvolvimento. *Revista Referência*, 10, pp. 77-88.
- Kraus, T., Rodrigues, M., & Dixe, M. d. (2010). Sentido de Vida em doentes com dor crónica. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), pp. 457-468. Obtido de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832327049.pdf>
- Lang, A., Frankus, E., & Heimerl, K. (2022). The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on 'good dying': An integrative review. *Social Science & Medicine*, 293. doi:10.1016/j.socscimed.2021.114647

- Leadership Alliance for the Care of Dying People. (2014). *One Chance to get it right: Improving people's experience of care in the last few days and hours of life*. UK.
- Lee, J.-H., & Hwang, K.-K. (2022). End-of-Life Care for End-stage Heart Failure Patients. *Korean Circulation Journal*, 52(9), pp. 659-679. doi:10.4070/kcj.2022.0211
- Lei n.º 12/2005. (2005). Informação genética pessoal e informação de saúde. *Diário da República Série I-A n.º 18 (2005/01/26)*.
- Lei n.º 31/2018. (2018). Direitos das pessoas em contexto de doença avançada. *Diário da República Série I n.º 137 (2018/07/18)*.
- Lei n.º 52/2012. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República Série I n.º 172 (2012/09/05)*, 5119-5124.
- Lourenço, L. (2012). Comunicação em Enfermagem: que trajetos? Que caminho? *Nursing: revista de formação em Enfermagem*(277), pp. 22-27.
- Luyirika, E., Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). MODELS AND LEVELS OF ORGANIZATION. (X. Gómez-Batiste, & S. Connor, Edits.) *Building Integrated Palliative Care Programmes and Services*, pp. 93-102.
- Marques, A. L. (março de 2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: raízes. (Direção da APCP, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), pp. 7-12.
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (outubro de 2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, pp. 32-38. Obtido de https://www.researchgate.net/publication/311102393_Desenvolvimento_dos_Cuidados_Paliativos_em_Portugal
- Martins, S., Lourenço, C., Pinto-de-Sousa, J., Conceição, F., Paiva, J. A., Simões, M. R., & Fernandes, L. (2014). Pilot study on the European Portuguese version of the Confusion Assessment Method. *Acta Neuropsychiatr*, 26(5), pp. 321–324. doi:10.1017/neu.2014.15
- Martins, S., Lourenço, C., Pinto-de-Sousa, J., Conceição, F., Paiva, J., Simões, M., & Fernandes, L. (2015). Validation study of the European Portuguese version of the Confusion Assessment Method (CAM). *International Psychogeriatrics*, 27(5), pp. 777-84. doi:10.1017/S1041610214001926

- May, P., Morrison, S. R., & Murtagh, F. E. (2017). Current state of the economics of palliative and end-of-life care: A clinical view. *Palliat Medicine*, 31(4), pp. 293-295. doi:10.1177/0269216317695680
- Moens, K., Higginson, I., & Harding, R. (2014). Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), pp. 660-677. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009
- Möller, U., Pranter, C., Carina, L., & et al. (2020). Using Cards to Facilitate Conversations About Wishes and Priorities of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(1), pp. 33-39. doi:10.1097/NJH.0000000000000607
- Monteiro, A., Costa, F., Soares, H., Cardoso, M., & Pereira, S. (2022). Vantagens de um sistema de informação partilhado em enfermagem – revisão da literatura. *Millenium - Revista de Educação, Tecnologias e Saúde*, 2(ed espec nº10), pp. 141-149. doi:10.29352/mill0210e.26068
- Mori, M., Morita, T., Bruera, E., & Hui, D. (2022). Prognostication of the Last Days of Life. *Cancer Research and Treatment*, 54(3), pp. 631-643. doi:10.4143/crt.2021.1573
- Mori, M., Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Yamaguchi, T., Imai, K., . . . Morita, T. (2021). Diagnostic models for impending death in terminally ill cancer patients: A multicenter cohort study. *Cancer Medicine*, 10, pp. 7988–7995. doi:10.1002/cam4.4314
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999a). The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 7, pp. 128–33.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999b). Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *Journal Pain Symptom Manage*(8), pp. 2-3.
- Nathaniel, T. S., Villa, A., & Thompson, L. (outubro de 2022). *Palliative care: Overview of mouth care at the end of life*. Obtido de Uptodate.
- Neto, I. G. (2016a). Cuidados na Agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 317-330). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ª edição.

- Neto, I. G. (2016b). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, & [et al.], *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016c). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos - conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neto, I. G., Barosa, M., & Gonçalves, T. (2021). *Guia sintético abordagem da agonia - Últimos dias e horas de vida* (1ª ed.).
- Neuberger, B. J., & et al. (2013). *More care, less pathway: a review of the Liverpool Care Pathway*.
- NICE. (2015). *Care of dying adults in the last days of life*. Reino Unido: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Obtido de <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>
- Niles, H., Fogg, C., Kelmendi, B., & et al. (2021). Palliative care provider attitudes toward existential distress and treatment with psychedelic-assisted therapies. *BMC Palliat Care*(191). doi:10.1186/s12904-021-00889-x
- Okamoto, M. (2005). *The Effects of Music Therapy Interventions on Grief and Spirituality of Family Members of Patients in a Hospice Setting*. Florida: The Florida State University.
- Okon, T., & Christensen, A. (2022). *Overview of comprehensive patient assessment in palliative care*. Obtido de Uptodate.
- ONU. (15 de novembro de 2022). *População mundial atinge 8 bilhões de pessoas*. Obtido em 18 de janeiro de 2023, de Nações Unidas: <https://news.un.org/pt/story/2022/11/1805342>
- OPCP. (2020). *Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu 2020*. Universidade Católica Editora.
- Ordem dos Enfermeiros. (2002). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual*. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros. (2008). *Dor - Guia orientador de boa prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros (1ª ed.). Ordem dos Enfermeiros.

- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., & et al. (2017). Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), pp. 273-279. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010.
- Pallaborative North West. (2021). *Guideline for the Use of Symptom Control Medication in the Dying Person*.
- Parliamentary Assembly Council of Europe. (2018). *Resolution 2249 - The provision of palliative care in Europe*. Obtido em 26 de dezembro de 2022, de assembly.coe.int: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en>
- Pazes, C. (23 de março de 2021). Atlas da Saúde. *Cuidados Paliativos em Portugal: a urgência da sua priorização. Hoje!* Obtido em 24 de junho de 2021, de <https://www.atlasdasaude.pt/artigos/cuidados-paliativos-em-portugal-urgencia-da-sua-priorizacao-hoje>
- Pearson, A., Wiechula, R., Court, A., & Lockwood, C. (2010). O modelo de cuidados de saúde baseados na evidência do Instituto Joanna Briggs. *Revista de Enfermagem Referência*(12), pp. 123-133.
- Peixoto, M., Pereira, R., Martins, A., Martins, T., & Barbieri, M. (2016). Enfermagem baseada em evidência: atitudes, barreiras e práticas entre contextos de cuidados. Em E. S. Porto, *Livro de comunicações das Jornadas Internacionais de Enfermagem Comunitária* (pp. 26-34). Porto.
- Pereira, M. A. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Formasau.
- Pereira, R., Cardoso, M., & Martins, M. (2012). Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(7), pp. 55-62.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.
- Pereira, S. M., & Hernández-Marrero, P. (outubro de 2020). Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros. (Direção da APCP, Ed.) *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 7(1), pp. 22-23.

- Pereira, S., & Hernández-Marrero, P. (2020). Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros. (D. d. Paliativos, Ed.) *Revista Cuidados Paliativos*, 7(1), pp. 22-23.
- Pereira, S., Fradique, E., & Hernández-Marrero, P. (2018). End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), pp. 604-615. doi:10.1089/jpm.2017.0403
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2011). Espiritualidade e cuidados paliativos. Em R. D. Moritz, *Conflitos bioéticos do viver e do morrer* (pp. 25-40). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos*. [Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório Aberto da Universidade de Lisboa. Obtido de <http://hdl.handle.net/10451/10572>
- Pina, P. R. (2016). Controlo da dor em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pires, A. R. (2007). *Qualidade, Sistemas de Gestão da Qualidade*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Ponte, A., & Pais-Ribeiro, J. (2016). O bem-estar do doente paliativo: Revisão bibliográfica. Em *Cadernos de Saúde* (Vol. 8, pp. 38-55). doi:10.34632/cadernosdesaude.2016.2857
- Portaria n.º 340/2015. (2015). *Diário da República Série I, n.º 197 (2015.10.08)*, 8732 - 8738.
- Portaria n.º 75/2017. (2017). Segunda alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e admissão nas equipas locais (...). *Diário da República. Série I. n.º 38, (2017-02-22)*., 5919-5920.
- Porter, S., McConnell, T., Clarke, M., & et al. (2017). A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care. *BMC Palliat Care*, 16(70). doi:10.1186/s12904-017-0253-5

- Porto Editora. (2023). *Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]*. Porto: Porto Editora. Obtido em 25 de 2 de 2023, de <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/hospício>
- Querido, A. (2016). Esperança em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 781-796). Lisboa: Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. P. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Radbruch, L. (2017). Management of pain and other symptoms. Em X. Gómez-Batiste, & X. Costa, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (pp. 263-298). Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, "La Caixa" Banking Foundation.
- Radbruch, L., & et al. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal Pain Symptom Manage*, 60(4), pp. 754-764. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlieger, T. D., Firth, P., . . . Conno, F. D. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-33. Obtido de <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlieger, T., Firth, P., . . . Conno, F. (2009). White Paper on standards and and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289. Obtido de <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>
- Rawlings, D., Miller-Lewis, L., & Tieman, J. (2018). Community Views on 'What I Want 'Before I Die'. *Behav Sci (Basel)*, 8, p. 111. doi:10.3390/bs8120111.
- Rego, F., & Nunes, R. (2019). The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of health psychology*, 24(3), pp. 279-287. doi:10.1177/1359105316664138

- Regulamento Interno Wecare Saúde. ([s.d.]). *Unidade de Cuidados Continuados Integrados - Unidade de Cuidados Paliativos*.
- Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República Série II n.º26 (2019/02/06)*, 4744-4750.
- Regulamento n.º 429/2018. (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, (...). *Diário da República Série II n.º135 de 2018/07/16*, 19359-19370.
- Regulamento n.º 743/2019. (2019). Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. *Diário da República Série II n.º184 de 2019/09/25*.
- Renz, M., Reichmuth, O., Bueche, D., & et al. (2018). Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), pp. 478-491. doi:10.1177/1049909117725271
- Resolução da Assembleia da República n.º1/2001. (2001). Aprova, para ratificação, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. *Diário da República Série I-A n.º 2/2001 (2001/01/03)*, 14-36.
- Resolução do Conselho de Ministros nº129/2001. (2001). Aprova o Plano Oncológico Nacional - 2001-2005. *Diário da República Série I-B n.º190 de 2001/08/17*.
- Rhudy, L., Johnson, M., & et al. (2019). Change-of-Shift Nursing Handoff Interruptions: Implications for Evidence-Based Practice. *Worldviews Evid Based Nurs*, 16(5), pp. 362-370. doi:10.1111/wvn.12390
- RNCCI. (2010). Ministério da Saúde. *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa.
- Salgueiro, A. M. (2001). *Expetativas dos Estudantes do Ensino Superior de Enfermagem* (1ª ed.). Lisboa: Universitária Editora.
- Sampson, E., Candy, B., Davis, S., & Gola, A. B. (2017). Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*, 32(3), pp. 1-14. doi:10.1177/0269216317726443

- Sandsdalen, T., Hov, R., Høy, S., & et al. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), pp. 399-419. doi:10.1177/0269216314557882
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers' Journal*, 4, pp. 68–73.
- Saunders, C. (2000). Prefácio. Em C. Jouteau-Neves, E. Malaquin-Pavan, M. Nectoux-Lannebere, & Soc. Francesa Acompanhamento e Cuidados Paliativos (Ed.), *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. «Cuidar»: ética e práticas*. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Saunders, C. (2004). Chapter 1: Introduction. Em N. Sykes, P. Edmonds, & J. Wiles, *Management of Advanced Disease* (4^a ed.). London: Arnold.
- Schellinger, S., Anderson, E., Frazer, M., & Cain, C. (2018). Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(1), pp. 159-165. doi:10.1177/1049909117699600
- Schoenherr, L., Bischoff, K., Pantilat, S., Marks, A., & O'Riordan, D. (2019). Trends in Hospital-Based Specialty Palliative Care in the United States From 2013 to 2017. (A. M. Association, Ed.) *JAMA Network Open*, 2(12). doi:https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.17043
- Selman, L., Brighton, L., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., & et al. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, 32(1), pp. 216-230. doi:10.1177/02692163177349
- Serrão, D. (2004). Saúde e Doença. Em M. Patrão Neves, & S. Pacheco, *Para uma ética da Enfermagem* (pp. 337-351). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Sessler, C., Gosnell, M., Grap, M., Brop, G., O'Neal, P., Keane, K., . . . Elswick, R. (2002). The Richmond Agitation–Sedation Scale Validity and Reliability in Adult Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166, pp. 1338–1344. doi:10.1164/rccm.2107138

- SFAP. (2000). Quadro jurídico e ético: Cronologia dos Cuidados Paliativos. Em SFAP, *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. «Cuidar»: ética e práticas*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Shimizu, Y., Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2014). Care Strategy for Death Rattle in Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members: Recommendations From a Cross-Sectional Nationwide Survey of Bereaved Family Members' Perceptions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), pp. 2-12.
- Sousa, P. (2006). Sistema de partilha de informação de enfermagem entre contextos de cuidados de saúde. 1ª. Coimbra: Formasau.
- Stone, C., Tierman, E., & Dooley, B. (2008). Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, pp. 617-622. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.006
- Tallman, K., Greenwald, R., Reidenouer, A., & Pantel, L. (2012). Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs. *The permanente journal*, 16(3), pp. 28-35. doi:10.7812/tpp/12-029
- Tavares, F. (2016). Prognóstico em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 23-42). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- The University of California, San Francisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group. (1994). A model for symptom management. *The Journal of Nursing Scholarship*, 26, pp. 272-276.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Twycross, R. (2020). Palliative Care: What, Who, When, How? (P. Apinis, Ed.) *World Medical Journal*, 66(2), 25-28. Obtido de https://www.wma.net/wp-content/uploads/2020/05/newwmj_2_2020_WEB.pdf
- Van der Stap, L., De Heij, A., Van der Heide, A., Reyners, A., & Van der Linden, Y. (2022). Barriers and facilitators to multidimensional symptom management in palliative care: A focus group study among patient representatives and clinicians. *Palliative and Supportive Care*, pp. 1-12. doi:10.1017/S147895152200133X
- van Dongen, J., van Bokhoven, M., Goossens, W., Daniëls, R., van der Weijden, T., & Anna, B. (2018). Development of a Customizable Programme for Improving

- Interprofessional Team Meetings: An Action Research Approach. *International Journal of Integrated Care*, 18(1), pp. 1-14. doi:10.5334/ijic.3076
- van Es, M., Hardiman, O., Chio, A., Al-Chalabi, A., Pasterkamp, R., Veldink, J., & Berg, L. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 390, pp. 2084-2098. doi:10.1016/S0140-6736(17)31287-4
- Vargas, E., Alfonso, I., Solano, D., Aguilar, M., & Gómez, V. (2015). Heridas neoplásicas: aspectos básicos del cuidado de enfermería. *Revista Repertorio De Medicina Y Cirugía*, 24(2), pp. 95-104. doi:10.31260/RepertMedCir.v24.n2.2015.628
- Vehling, S., & Kissane, D. (2018). Existential distress in cancer: Alleviating suffering from fundamental loss and change. (L. John Wiley & Sons, Ed.) *Psycho-Oncology*, 27, pp. 2525–2530. doi:10.1002/pon.4872
- Weathers, E., McCarthy, G., & Coffey, A. (2016). Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. *Nursing Forum*, 51(2), pp. 79-96. doi:10.1111/nuf.12128
- Wecare Saúde Mutivaze. (s.d.). *Quem somos?* Obtido em 1 de agosto de 2022, de Wecare Saúde Mutivaze: <https://www.wecaresaude.pt/>
- Weisse, C., Melekis, K., & Hutchins, B. (2019). Providing End-of-Life Care: Increased Empathy and Self-efficacy Among Student Caregivers in Residential Homes for the Dying. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36(6), pp. 538-545. doi:10.1177/104990911882084
- Werlangl, R., & Mendes, J. M. (2013). Sofrimento Social. *Serviço Social & Sociedade* (116), pp. 743-768. doi:10.1590/S0101-66282013000400009
- Whitehead, P., Gamaluddin, S., DeWitt, S., Christi, S., & Kim, K. (2022). Caring for Patients With Dementia at End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(6), pp. 716-724. doi:10.1177/10499091211046247
- WHO. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2^a ed.). Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Geneve: WHO.

- WHO. (23 de fevereiro de 2018). 10 Facts on palliative care. *World Health Organization*.
Obtido em 15 de novembro de 2022, de <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>
- WHO. (2018). *Handbook for national quality policy and strategy: A practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care*. Geneva: WHO.
- WHO. (2019). *World Health Organization Model List of Essential Medicines* (21^a ed.). WHO.
Obtido de <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/essential-medicines-lists>
- Witkamp, F. E., Zuylen, L., Borsboom, G., Rijt, C., & Heide, A. (2015). Dying in the Hospital: What Happens and What Matters, According to Bereaved Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(2), pp. 203-213.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.06.013
- WMA. (Outubro de 2022). *World Medical Association International Code of Medical Ethics of the World Medical Association - amended by the the 73rd WMA General Assembly, Berlin, Germany, October 2022*. (World Medical Association, Ed.) Obtido em 25 de Outubro de 2022, de World Medical Association: <https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/>
- Yang, H.-J., Yoon, S.-J., Kim, J.-S., Kim, S.-S., Jung, J.-G., Suh, W., . . . Lee, Y. (2021). Validation of the Simplified Palliative Prognostic Index to Predict Survival for Advanced Cancer Patients in Home Hospice Setting. *Korean Journal of Family Medicine*, 42(4), pp. 274-280. doi:10.4082/kjfm.20.0160
- Zhuang, Q., Yang, G., Neo, S.-S., & Cheung, Y. (2019). Validity, Reliability, and Diagnostic Accuracy of the Respiratory Distress Observation Scale for Assessment of Dyspnea in Adult Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(2), pp. 304-310. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.10.506

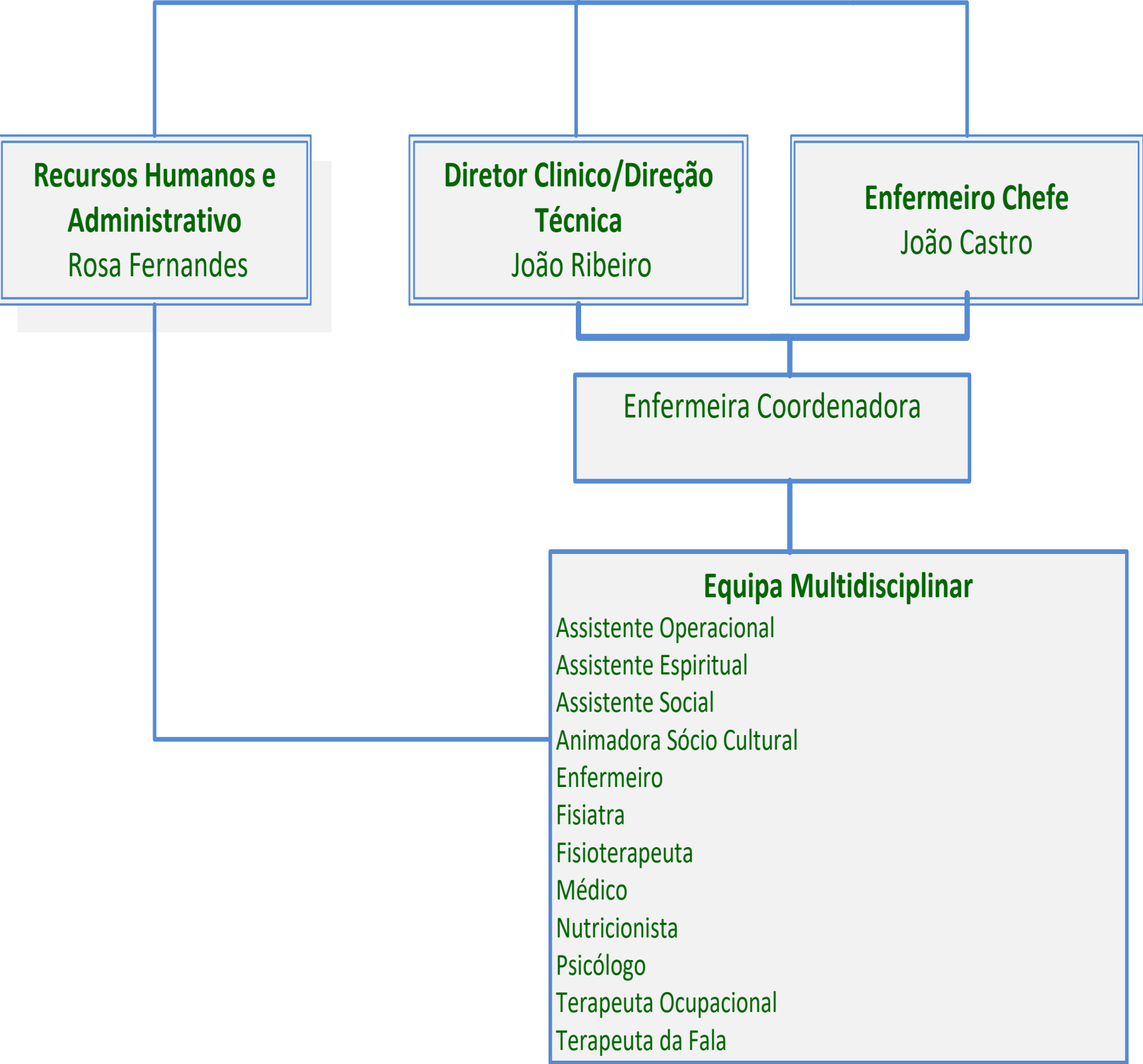
ANEXOS

ANEXO I - Organograma da Wecare Saúde



Organograma
UCCI – Unidade Cuidados
Paliativos

Gerência
José Ferreira e Rosa Ferreira



ANEXO II - Questionário de avaliação de formação

TEMA: _____	
FORMADOR (S): _____	
LOCAL: _____	DIA: _____
DURAÇÃO: _____	DATA: ____/____/____

NO SENTIDO DE PROCURAR UMA PRÁTICA DE FORMAÇÃO CADA VEZ MAIS EFICIENTE E ADAPTADA ÀS NECESSIDADES DOS FORMANDOS, FOI CONSTRUÍDO ESTE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR O INTERESSE E QUALIDADE DO CURSO. OS QUESTIONÁRIOS SÃO ANÔNIMOS. A SUA OPINIÃO É MUITO IMPORTANTE PARA QUE POSSAMOS REALIZAR UMA AVALIAÇÃO OBJETIVA E VÁLIDA.

I. MONITORIA

FORMADOR: _____	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

FORMADOR: _____	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos				
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos				
O formador estabeleceu um bom relacionamento interpessoal				
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação				

II. MÉTODOS E MEIOS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
A metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas				
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais				

III. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos				
Penso que melhorei as minhas competências				

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
O horário praticado foi apropriado à formação				
O número de horas foi apropriado				

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Apoio técnico-pedagógico do Gestor de Formação				
Instalações				
Equipamentos				

	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Adequado ao tema?				
Bem elaborado / construído?				
Foi entregue atempadamente?				
Será de utilidade no futuro profissional?				

[illegible]

ANEXO III - Resposta do Observatório Português dos
Cuidados Paliativos sobre validação da versão em
português europeu da Palliative Prognostic Index

RE: Palliative Prognostic Index

Observatório Português de Cuidados Paliativos <observatorio.cp.ics@ucp.pt>

ter, 28/02/2023 17:09

Para: 'Paulo Pereira' <paulopintopereira@hotmail.com>

Exmo. Sr. Enf. Paulo Pereira

Muito obrigado pelo se contacto.

Informamos que esperamos submeter durante o início de março o projeto de validação psicométrica à CES-UCP para obtenção de parecer favorável para a realização do estudo. Deste modo, estamos a tentar que seja possível ter a validação terminada no final do 1º semestre do ano.

Com os melhores cumprimentos

Manuel Luís Capelas, PhD, Diretor

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Instituto de Ciências da Saúde - Lisboa

Universidade Católica Portuguesa

Campus da Palma de Cima

Palma de Cima

1649-023 LISBOA | PORTUGAL

T. +351 21 7214147 - ext 5139 | F. +351 21 7263980

TM: +351 91 8110522 (NOS) / +351 91 2017445 (VODAFONE)

From: Paulo Pereira <paulopintopereira@hotmail.com>

Sent: 28 de fevereiro de 2023 14:40

To: Observatório Português de Cuidados Paliativos <observatorio.cp.ics@ucp.pt>

Subject: Palliative Prognostic Index

Ex.mos Senhores,

No âmbito do Estágio de Natureza Profissional do I Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área da Pessoa em Situação Paliativa, promovido pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo e aprovado mediante Despacho n.º 7710/2018, de 10 de agosto de 2018, pretendo implementar na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade de Saúde WeCare Saúde, Póvoa do Varzim, a "Palliative Prognostic Index" para avaliação do prognóstico em Cuidados Paliativos.

Através do site do Observatório Português dos Cuidados Paliativos é possível verificar que a versão portuguesa desta escala se encontra em validação, pelo que gostaria de confirmar esta informação e questionar se existe alguma perspetiva da mesma ficar disponível nos próximos tempos.

Mais informo que já foi solicitada autorização de utilização da "Palliative Performance Scale" à Victoria Hospice Society e também da versão portuguesa da Confusion Assessment Method. Com os melhores cumprimentos,

Paulo Pinto Pereira

Aluno de Mestrado

ANEXO IV - Autorização para utilização da versão
validada para português europeu da Palliative
Performance Scale versão 2

March 15th, 2023

Paulo Pereira
WecareSaúde
Rua Corregedor Gaspar Cardoso, n.º 480
Póvoa do Varzim, Porto 4490-492
Portugal

Email: paulopintopereira@hotmail.com

Dear Paulo,

Victoria Hospice has granted permission for you to use the Palliative Performance Scale v2 – Portuguese (found on our website at <http://www.victoriahospice.org/health-professionals/clinical-tools>) as you specify in your application (*attached*), for non-commercial use only.

This permission is subject to the following conditions:

- The tool may not be modified.
- The complete PPSv2 chart will appear with complete instructions for its usage.
- A credit line will appear at the bottom of the tool and will include: Copyright Victoria Hospice Society, BC, Canada www.victoriahospice.org
- Permission is granted for non-exclusive Portuguese rights only.

For permission to use the PPSv2 in other languages, materials or forms, please contact me again with specific requests.

To register for our online module aimed to train healthcare providers on the proper use of the Palliative Performance Scale, please visit our website at <https://victoriahospice.org/how-we-can-help/education-and-research/online-learning/>

Please do not hesitate to contact me if you have any further questions: Eric.Lee@islandhealth.ca

All the best,

Eric Lee

Eric Lee
Education and Research Co-Op student
Victoria Hospice

ANEXO V - Autorização para utilização da versão
validada para português europeu da Confusion
Assessment Method - versão reduzida

April 5, 2023

Dear Paulo Pereira,

Thank you for requesting permission to utilize the Short CAM Instrument (Portuguese) Hospital Elder Life Program, LLC. Your request is to utilize the Short CAM Instrument, in paper form, for clinical purposes at Wecare Saúde (Portugal), in the Palliative Care Unit. The clinical improvement project aims to implement the short-CAM in hospitalized patients as symptom assessment. The short-CAM will be used by clinical staff only from the time of approval going forward.

Permission is granted for the above provided that:

1. Permission to use: Short-CAM is limited to this clinical improvement project. Rights do not apply to revised editions and is limited to this specific use for clinical purposes only. The Short-CAM can be printed for these purposes only and cannot be altered or revised. Materials cannot be distributed for any other use.
2. Proper citation must be given to the Hospital Elder Life Program, LLC, including full acknowledgment of the source:
Acknowledgement: "Confusion Assessment Method. Copyright 2003, Hospital Elder Life Program, LLC. Not to be reproduced without permission."
Disclaimer: "No responsibility is assumed by the Hospital Elder Life Program, LLC for any injury and/or damage to persons or property arising out of the application of any of the content at help.agscocare.org."
"Permission granted by Hospital Elder Life Program, LLC, 2023."
3. Upon completion, any study results to be shared with the Hospital Elder Life Program, LLC via email to agingbraincenter@hsl.harvard.edu.

As discussed via email, we do not allow any reproductions of the CAM instrument in publications, for training videos, website postings, or smartphone applications.

There is **no fee** for this request. If you have any questions please feel free to contact me at agingbraincenter@hsl.harvard.edu.

Thank you,
Madison R. Walker, MPH
Project Director I, Aging Brain Center
Hinda and Arthur Marcus Institute for Aging Research
Hebrew SeniorLife
1200 Centre Street
Boston, MA 02131

APÊNDICES

APÊNDICE I - Questionário de Identificação de
Necessidades de Formação

Questionário de Identificação de Necessidades de Formação

Caro colega,

O presente questionário surge no âmbito do Estágio de Natureza Profissional (ENP) do "I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa" da Escola Superior de Saúde Viana do Castelo, a realizar-se na Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare em Póvoa de Varzim.

Tem como objetivo identificar as necessidades de formação junto da equipa de enfermagem da referida Unidade e inclui 8 questões de caracterização sócio-demográfica e 2 questões de identificação das necessidades de formação a desenvolver neste ENP.

Garantimos o anonimato do questionário, respeitando os princípios da confidencialidade.
O tempo estimado de resposta deste questionário é de cerca 2 minutos.

Gratos pela disponibilidade e colaboração.

O grupo de estagiários,

Ana Moreno
Filipa Gonçalves
Paulo Pereira
Vera Rodrigues

***Obrigatório**

1. Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado/a e aceito responder a este questionário: *

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

Caraterização sócio-demográfica

2. Género: *

Marcar apenas uma oval.

☐ Masculino

☐ Feminino

3. Idade: *

Marcar apenas uma oval.

☐ 20-29 anos

☐ 30-39 anos

☐ 40-49 anos

☐ 50-59 anos

☐ 60 anos ou mais

4. Habilitações académicas: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Bacharelato
- ☐ Licenciatura
- ☐ Mestrado
- ☐ Outra:

5. Possui formação específica em Cuidados Paliativos? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
- ☐ Não

6. Se sim:

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Formação básica (18-45 horas)
- ☐ Formação pós-graduada (90-280 horas)
- ☐ Formação especializada (superior a 280 horas)

7. Vínculo contratual: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Tempo inteiro
- ☐ Tempo parcial

8. Anos de experiência profissional: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 1 a 5 anos
- ☐ 6 a 10 anos
- ☐ 11 a 20 anos
- ☐ 20 anos ou mais

9. Anos de atividade profissional na Wecare: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Menos de 1 ano
- ☐ 1-2 anos
- ☐ 2-4 anos
- ☐ 4-8 anos
- ☐ 8-11 anos

Necessidades de formação

10. Identifique até 5 (cinco) áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiro em funções na UCP da Wecare: *

- ☐ Gestão e controlo de sintomas no doente em Cuidados Paliativos (gestão e controlo da dor, sintomas respiratórios, sintomas digestivos, sintomas neuropsíquicos e perturbações do sono, fadiga, astenia, prurido, administração de fármacos por via subcutânea)
- ☐ Comunicação em Cuidados Paliativos (comunicação de más notícias, conspiração do silêncio, conferências familiares e Estratégias de comunicação terapêutica)
- ☐ Cuidados nas últimas horas e dias de vida
- ☐ Alimentação/hidratação em Cuidados Paliativos
- ☐ Sofrimento
- ☐ Feridas malignas
- ☐ Emergências em Cuidados Paliativos
- ☐ Apoio ao luto
- ☐ Espiritualidade
- ☐ Trabalho em equipa
- ☐ Apoio à família
- ☐ Sedação paliativa

11. Outras áreas de formação que possam ser contributos importantes para a Unidade:

Formulário de texto com 10 linhas para resposta.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

APÊNDICE II - Pedido de autorização para aplicação
de Questionário de Identificação de Necessidades de
Formação

Ex.mo Sr. Diretor da Wecare Saúde - Mutivaze
Enfermeiro João Pedro Machado Castro
Rua Corregedor Gaspar Cardoso, n.º 480,
4490-492 Póvoa de Varzim

Assunto: Pedido de autorização para implementação de questionário de identificação de necessidades de formação

No âmbito do Estágio de Natureza Profissional, integrado no Plano Curricular do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, os estudantes Ana Maria de Oliveira Moreno, Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel, Paulo Pinto Pereira e Vera Sofia Cerqueira Rodrigues encontram-se a realizar o estágio supracitado na Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare Saúde, que teve seu início no passado dia 1 de março de 2022.

Um dos objetivos iniciais passa pela realização de um diagnóstico de situação, que inclua a identificação das necessidades de formação por parte da equipa de Enfermagem da instituição, com vista a definir objetivos de formação, gestão e investigação para o referido Estágio, de modo a que constituam uma mais-valia para a WeCare Saúde.

Através deste documento, solicita-se autorização para aplicação de um questionário de identificação de necessidades de formação à equipa de Enfermagem da Wecare Saúde, de modo a contar com a valiosa colaboração destes profissionais, pretendendo-se, para tal, a concessão da listagem de profissionais e respetivos endereços de e-mail para aplicação do referido questionário.

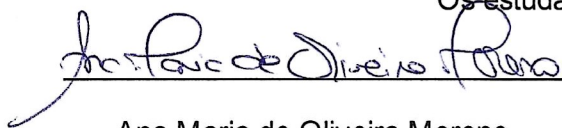
Salvaguardam-se, em qualquer momento, os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos profissionais, não expondo a sua identidade e estando implícito o Consentimento Informado na aceitação do seu preenchimento.

Agradecemos, desde já, toda a disponibilidade prestada.

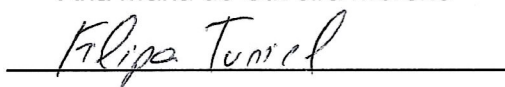
Atenciosamente,

Póvoa de Varzim, 29 de março de 2022

Os estudantes de Mestrado,



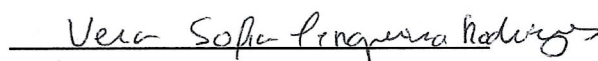
Ana Maria de Oliveira Moreno



Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel



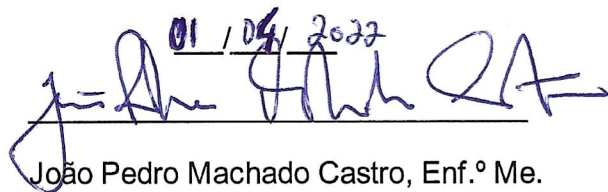
Paulo Pinto Pereira



Vera Sofia Cerqueira Rodrigues

Diferido:

O Diretor Técnico – Wecare Saúde

01 / 04 / 2022


João Pedro Machado Castro, Enf.º Me.

APÊNDICE III - Guião de entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

QUESTÕES SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

Sexo:

Idade:

Profissão:

Experiência em CP (anos):

Nível de formação:

QUESTÕES ALUSIVAS AO TEMA

- 1 – O que entende por um doente nos últimos dias e horas de vida?
- 2 – Quando está perante um doente nos últimos dias e horas de vida quais são as intervenções que privilegia? E porquê?
- 3 – Perante um doente nos últimos dias e horas de vida que intervenções considera inapropriadas?
- 4 – Nas intervenções que realiza tem por hábito incluir como diagnóstico as necessidades religiosas e espirituais? Justifique.
- 5 – A tomada de decisão perante o doente nos últimos dias e horas de vida é habitualmente individual ou realizada em equipa? O que defende?
- 6 – No seu entender os registos são de acesso a toda a equipa multidisciplinar e discutidos em situações em que se colocam tomadas de decisão complexas?
- 7 – Como é envolvida a família nesta fase? O que defende?
- 8 – Perante a identificação de sintomas, quais são aqueles que constituem maior dificuldade em intervir e controlar? Porquê?
- 9 – Que dificuldades/necessidades se depara ao intervir nesta fase?
- 10 – Quais as estratégias utilizadas para partilha e discussão da informação escrita?
- 11 – As decisões de não reanimação são tomadas em equipa?

APÊNDICE IV - Consentimento informado, livre e esclarecido

Consentimento informado, livre e esclarecido

Eu, _____, nascido(a) em ____/____/____, portador do Cartão de Cidadão nº _____, colaborador(a) na Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare Saúde, declaro participar de livre vontade no estudo de investigação desenvolvido por Paulo Pinto Pereira, Enfermeiro com cédula profissional nº23327, e integrado no Estágio de Natureza Profissional do I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, promovido pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Declaro, ainda, ter sido devidamente esclarecido(a) da natureza e objetivos do estudo de investigação subordinado ao tema “**A perceção dos profissionais de saúde acerca dos cuidados a prestar ao doente nos últimos dias e horas de vida, numa Unidade de Cuidados Paliativos**” e autorizo a utilização da informação por mim fornecida no decurso da entrevista, desde que garantido o meu anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, salvaguardando os princípios invocados pela Declaração de Helsínquia e pela Convenção de Oviedo.

Póvoa do Varzim, ____ de junho de 2022

O Entrevistado _____

O Investigador _____

(Documento assinado em duplicado e entregue uma cópia para cada um dos participantes)

APÊNDICE V - Pedido de autorização para realização
do estudo

Ex.mo Sr. Diretor da Wecare Saúde - Multivaze
Enfermeiro João Pedro Machado Castro
Rua Corregedor Gaspar Cardoso, n.º 480,
4490-492 Póvoa de Varzim

Assunto: Pedido de autorização para implementação de entrevistas a profissionais da Wecare Saúde para estudo de investigação

Eu, Paulo Pinto Pereira, estudante do I Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, encontro-me a realizar o Estágio de Natureza Profissional na Unidade de Cuidados Paliativos da Wecare Saúde, que teve seu início no passado dia 1 de março de 2022.

No âmbito deste estágio, pretendo realizar um estudo de investigação subordinado ao tema **“A perceção dos profissionais de saúde acerca dos cuidados a prestar ao doente nos últimos dias e horas de vida, numa Unidade de Cuidados Paliativos”**, com os seguintes objetivos:

Objetivo Geral:

Conhecer a perceção dos profissionais de saúde acerca dos cuidados a prestar no doente nos últimos dias e horas de vida numa Unidade de Cuidados Paliativos.

Objetivos Específicos:

- Identificar o conceito de doente nos últimos dias e horas de vida dos profissionais de saúde de uma UCP;
- Identificar as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde de uma UCP perante o doente nos últimos dias e horas de vida;
- Identificar as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde de uma UCP na prestação de cuidados ao doente nos últimos dias e horas de vida;
- Identificar as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde de uma UCP na fase dos últimos dias e horas de vida;
- Identificar e analisar a metodologia adotada pelos profissionais de saúde de uma UCP na tomada de decisão.

A concretização deste estudo enquadra-se num dos objetivos do Estágio de Natureza Profissional que prevê o desenvolvimento de competências na área de Investigação como um dos seus propósitos e que pode constituir uma mais-valia para a WeCare Saúde.

Através deste documento, solicita-se autorização para aplicação do guião de entrevista, que se anexa, aos profissionais com mais de 2 anos de experiência na área dos Cuidados Paliativos e com, pelo menos, formação básica na área (critérios de inclusão para o estudo).

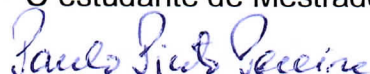
Na expectativa de poder contar com a valiosa colaboração destes profissionais, pretendo, para tal, a concessão da listagem de profissionais que se enquadrem nos critérios acima referidos.

Salvaguardam-se, em qualquer momento, os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos profissionais, não expondo a sua identidade e garantindo o preenchimento do “Consentimento Informado, livre e esclarecido”, no momento da realização da entrevista.

Com os melhores cumprimentos,

Póvoa de Varzim, 14 de junho de 2022

O estudante de Mestrado,

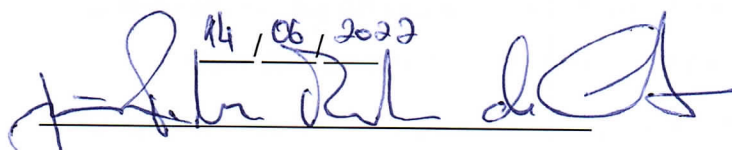


Paulo Pinto Pereira

Anexos: “Guião de entrevista” e “Consentimento informado, livre e esclarecido”

Diferido:

O Diretor Técnico – Wecare Saúde



João Pedro Machado Castro, Enf.º Me.

APÊNDICE VI - Áreas temáticas, categorias,
subcategorias e unidades de análise

ÁREA TEMÁTICA 1 - SIGNIFICADO DE DOENTE NAS UHDTV NA PERSPETIVA DOS PS DA UCP

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Pessoa nos últimos seis meses de vida		PS ₁ - “(...) O que eu entendo assim de forma teórica é que se prevê que esteja numa fase em que, a nível temporal, o mínimo que se costuma pôr é, mais ou menos, seis meses (...)”.
Uma variabilidade de eventos que antecede a morte	Alteração do estado de consciência	PS ₁ - “(...) muitas vezes acompanhada de diminuição do estado de consciência (...)”; PS ₄ - “(...) Um doente que já está nessas últimas horas e dias de vida, significa que em termos de consciência e de outros sinais que ele nos vai apresentando, significa que pode estar nessa fase final, nomeadamente com diminuição do estado de consciência (...)”; PS ₇ - “(...) Está num estado de consciência deprimido, portanto, não tem capacidade de colaborar connosco (...)”; PS ₁₀ - “(...) São normalmente doentes que não têm, e felizmente, não estão com um estado de consciência totalmente normal (...)”.
	Descontrolo sintomático	PS ₁ - “(...) Aqui sendo últimos dias e horas de vida (...) dá descontrolo sintomático (...)”.
	Falência multiorgânica	PS ₁ - “(...) entendo que começa a haver uma falência multiorgânica (...)”; PS ₂ - “(...) a parte respiratória, as apneias começam a ser mais evidentes, o facto de, por vezes, ter períodos de maior agitação, ou então aquelas melhorias que a família entende como “olha agora está aqui a ter alguma melhoria”, e nós já percebemos que isto pode ser aquelas melhorias chamadas “as melhorias da morte” (...)”; PS ₅ - “(...) a nível de comunicação é um doente que não tem capacidade já para tal e a nível de estado geral poderá ter alguma degradação, mas é um doente que a nível de relação de vida, não tem (...). É um doente que as suas comorbilidades já estão de tal forma agravadas que não permite uma viabilidade de vida e de sobrevivência (...)”; PS ₆ - “(...) alterações a nível do padrão respiratório, muitas vezes, mas isso já é mais nas últimas horas de vida, que muitas vezes vemos o padrão de ‘cheyne stokes’ ou broncorreia, quadros de anasarca que acaba por também denotar a falência multiorgânica (...)”.
	Alterações da via oral	PS ₄ - “(...) a capacidade de alimentação e deglutição comprometidas, portanto, em termos de definição geral significa que no estado geral do doente existe já uma degradação evidente através principalmente destes sinais (...)”; PS ₇ - “(...) Para mim um doente nos últimos dias e horas de vida é um doente que começa a ter uma via oral errática até que eventualmente a perde (...)”.
Fase terminal da vida		PS ₂ - “(...) Um doente nos últimos dias e horas de vida é um doente cuja doença já está em fase terminal e, portanto, está nos seus últimos dias, está a dar sinais de que a hora dele está próxima (...)”; PS ₃ - “(...) É um doente em que se prevê que nos próximos dias, ou horas, acabará por falecer (...)”; PS ₆ - “(...) É aquele doente que já está numa fase final e que nós tentamos que ele tenha o melhor, dentro do que conseguimos dar, naqueles últimos dias e fases da vida (...)”; PS ₉ - “(...) o doente que está numa situação que clinicamente nos permite ver que à partida o ciclo de vida está a chegar ao fim. Tem definição científica na situação de últimos dias e horas de vida e pode ir entre uma a duas semanas (...)”; PS ₁₀ - “(...) Normalmente é um utente que, à partida, não terá muito mais do que cerca de 14 dias, isto numa resposta mais objetiva (...)”.
Pessoa dependente		PS ₅ - “(...) Um doente nos últimos dias e horas de vida é um doente que a nível de dependência é totalmente dependente (...)”.
Pessoa com doença crónica incurável		PS ₈ - “(...) É um doente com uma doença crónica, incurável, sem possibilidade de tratamento dirigido e com necessidades de conforto (...)”.

ÁREA TEMÁTICA 2 - INTERVENÇÕES PRIVILEGIADAS PELOS PS DA UCP NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE NAS UHCV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Promoção do conforto		PS₁ - “(...) A nível de intervenções que privilegio são o conforto do utente (...); PS₂ - “(...) Principalmente providenciar o máximo conforto (...) priorizar, sem sombra de dúvidas, o conforto dele, o repouso, o não fazer por exemplo os levantes que causam muito desconforto para o próprio doente (...); PS₃ - “(...) O conforto do doente é o mais importante. Há pequenas intervenções que podemos fazer, nomeadamente a hidratação da cavidade oral com a utilização de um spray, os posicionamentos, é de facto aquilo que é mais importante em intervenções ao doente (...); PS₄ - “(...) cuidados de conforto (...) os cuidados de conforto têm como o objetivo principal minimizar todo o desconforto que lhe possamos provocar, quer nos cuidados de higiene, quer seja noutro tipo de cuidados. Portanto, o que se privilegia são os cuidados de conforto (...); PS₆ - “(...) Essencialmente que ele esteja confortável. Acho que o mais importante é mesmo isso, que ele esteja tranquilo e confortável (...); PS₇ - “(...) Acho que neste contexto o que privilegiamos são sempre medidas de conforto. É chegarmos a uma conduta que seja o menos invasiva possível e que privilegie exatamente o conforto do doente (...); PS₉ - “(...) Acima de tudo o conforto. Conforto e qualidade de vida, evitar tudo que é medicação fútil (...); PS₁₀ - “(...) assegurados o seu conforto (...).”
Gestão de sintomas		PS₁ - “(...) controlo sintomático, acima de tudo (...); PS₄ - “(...) Controlo de sintomas (...) Nesta fase há sintomas que estão presentes e que devemos de uma forma preventiva, sempre que possível, identifica-los e adequar o plano de cuidados (...); PS₇ - “(...) Tentamos adereçar os sintomas que nos parecem serem os principais causadores de sofrimento, tentamos adereçar com terapêutica nesse sentido, privilegiando sobretudo a via subcutânea e tentando também evitar a futilidade terapêutica que muitas vezes está presente nestas fases, muitas vezes em outros contextos (...); PS₈ - “(...) Nas últimas horas e dias de vida eu privilegio o controlo sintomático (...); PS₁₀ - “(...) serão assegurados (...) a ausência de dor”.
Espirituali- dade	Facilitar o perdão	PS ₁ - “(...) e depois a parte de sentido de vida, principalmente naqueles que estão orientados ou aqueles que foi feito esse trabalho enquanto estavam orientados e perceber aquilo que pode ajudar (...). Se houve ali questões que não foram resolvidas, se há ali perdões que ainda se possa tentar convocar algumas pessoas e falar sobre o assunto (...).”
	Promover o sentido de vida	PS ₁ - “(...) tudo dentro da parte espiritual, de quem é que eles são, do sentido que a vida deles tem ainda naquele momento e aquilo que ainda lhes faz sentido viver neste momento e tentar ser um bocadinho de luz no meio do desespero. (...).”
	Favorecer a expressão das vontades	PS ₈ - “(...) desejos e vontades que o doente possa ter nessa fase, se ainda estiver consciente e capaz de se expressar (...).”
	Resolver a angústia existencial	PS ₁₀ - “(...) é trabalhada também a angústia existencial, normalmente eu espero sempre ter a oportunidade de ter trabalhado com esses doentes, antes de chegar a essa fase, algum problema por resolver, alguma questão por resolver, mas se nessa fase ainda não tiver acontecido, então tento que isso aconteça, tento resolver algumas questões (...).”
Favorecer a presença da família		PS₂ - “(...) priorizar também a presença da família, acima de tudo o contacto com a família, para que eles possam despedir-se adequadamente do utente. Acima de tudo isso (...); PS₃ - “(...) incluir a família no caso de ser importante para ambos ou que tenha manifestado o utente numa fase anterior a vontade de ter a família por perto, e a família assim manifesta também essa vontade, de ter a família cá, facilitamos sempre essas situações para que seja um final de vida digno, que é aquilo que mais nos interessa nos nossos doentes (...);

		PS ₈ – “(...) eu privilegio (...) a presença da família (...)”.
Intervenções holísticas		PS ₅ - “(...) Quando falamos em intervenções, falamos em tudo que são cuidados diretos ao doente. É assim, a abordagem é global, é uma abordagem holística, tanto ao doente, como à família. É verdade que neste momento não temos a família tão presente [fase pós pandemia covid19], mas o tempo que está acaba por ser às vezes mais exaustivo que se fosse todos os dias. Mas falando no doente, quando temos este tipo de doente, as intervenções são direcionadas a tudo que o doente começa a apresentar alterações. Depois isto tem fases, até chegar ao limite e à morte. Mas passamos desde um doente que conseguia comer e deixou de comer, passamos um doente que se conseguia mobilizar e começou a ficar mais dependente, falamos num doente que a nível de falta de ar, dispneias, era um doente que até conseguia fazer minimamente a sua gestão e com isso a gestão de atividade de vida e a sua mobilidade e deixou de o conseguir fazer, temos nós que o fazer por ele. Passa de um doente que a nível de dor é um doente que até adotava posições antiálgicas e deixou de o fazer. Muitos doentes não verbalizam, simplesmente têm que ser abordados e insistidos. Muitos doentes dizem que até não precisam, mas se nós insistirmos que é melhor fazer, eles dizem-nos que sim. Ou seja, temos aqui todo um leque de intervenções que, temos sim uma intervenção direta naquilo que ele apresenta agora, mas também naquilo que está naquele limbo de “está e não está” e muitas vezes temos que dar reforço para dar o saltinho do “está” e dar o conforto a cem por cento (...)”.
Desmistificar medos		PS ₁ - “(...) Muitas vezes estão muito assustados. Nós também não temos respostas, mas podemos dar alguma calma e serenidade no processo. Tentar naturalizar o processo de morte, como é o nascimento.”. PS ₁₀ - “(...) No caso de utentes com estado de consciência há muito o receio da morte, não do receio da morte em si, mas o receio do sofrimento, de terem dor. Essa questão é trabalhada, são desmistificadas algumas crenças, também reforçada a crença na equipa que trabalhou com o doente no sentido de que perceba que a equipa continuará a acompanhar (...)”.

ÁREA TEMÁTICA 3 - INTERVENÇÕES CONSIDERADAS INAPROPRIADAS PELOS PS DA UCP NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE NAS UHVD

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Futilidade terapêutica		PS ₁ - “(...) obstinação terapêutica, acho que é muito por aí, de estar a experimentar medicamentos novos sem grande fundamento (...)”; PS ₃ - “(...) insistir numa terapêutica que já não faz sentido nesta fase. Fazemos normalmente uma simplificação terapêutica, porque há determinado tipo de medicação que fazem durante seu internamento, numa fase final já não terá qualquer benefício para o utente doente (...)”; PS ₇ - “(...) Se calhar essa questão da futilidade terapêutica que muitas vezes vemos o encarniçamento terapêutico (...)”; PS ₈ - “(...) Basicamente quando temos um doente ainda com intervenções dirigidas a tratamento e ainda acontece, muitas vezes com medicação desnecessária (...)”; PS ₉ - “(...) fármacos suplementos, por exemplo ferros, fármacos laxantes, fármacos diuréticos, todos aqueles fármacos que não tragam benefício ao doente quando no fundo só vão tratar sinais de números, digamos assim, ou seja, não fazer análises, não fazer intervenções diagnósticas que não modifiquem a nossa atuação e não tratar do doente consoante aquilo que nos dá o monitor, mas consoante aquilo que nos transmite (...)”.
Aplicar técnicas invasivas	Desbridamento de feridas	PS ₁ - “(...) nem sempre há sensibilidade, por exemplo a nível de tratamentos de feridas, perceber aquilo que é fazer um tratamento para conforto e controlo de uma ferida a nível de cheiro, de odor e de dor, daquilo que é estar a fazer desbridamentos e que muitas vezes provoca dor. Isso para mim é inútil. Uma coisa é promover uma boa limpeza de ferida para controlo de sintomas que a ferida está a dar em últimos dias de vida, outra coisa é estar ainda a pessoa claramente em últimas horas e dias de vida, e nós estamos a desbridar aquela ferida e a provocar dor (...)”;
	Aspiração de secreções	PS ₁ - “(...) Aspiração desnecessária de secreções só porque a família não foi bem preparada para perceber que aquilo pode acontecer. Não quer dizer que seja sinal de desconforto respiratório (...)”;

	Sonda nasogástrica	PS ₄ - “(...) Técnicas mais invasivas, por exemplo a colocação de uma sonda nasogástrica estaria fora de questão colocar-se nesta fase (...); PS ₅ - “(...) Tudo que seja invasivo. (...) Por isso (...) tudo o que seja entubações nasogástricas, tudo o que seja este tipo de coisas. (...) Tudo que seja da parte invasiva principalmente. (...); PS ₇ - “(...) Se calhar, às vezes, alguns procedimentos mais invasivos. Estou a pensar na algáliação, na entubação nasogástrica (...); PS ₈ - “(...) Tantas! Por exemplo um doente que não está a utilizar a sonda nasogástrica, colocação de sonda nasogástrica (...)”.
	Utilização da via endovenosa	PS ₅ - “(...) Tudo que seja invasivo. (...) Por isso tudo o que seja cateteres periféricos, (...), tudo o que seja este tipo de coisas. (...); PS ₉ - “(...) a utilização de vias endovenosas (...)”.
	Troca de dispositivos médicos	PS ₂ - “(...) por exemplo, troca de dispositivos médicos, é algo que para mim naquela altura não é prioridade. Mesmo que seja dia de trocar, prefiro não lhe proporcionar esse desconforto (...)”.
Posicionamentos/levantes		PS ₁ - “(...) os posicionamentos por repetição, por rotina, há utentes que demoramos tanto a estabilizar a dor e que o desconforto que vamos provocar, às vezes acontece, principalmente no turno da noite, uma coisa que eu pessoalmente faço e que me abordaram por falar, é que eu não tenho que posicionar de 2 em 2 horas se eu acho que a pessoa não vai ficar mais confortável por isso (...); PS ₅ - “(...) há outra coisa, nós insistimos muitas vezes com os doentes que têm de levantar porque têm que fazer levante (...)”.
Forçar a alimentação		PS ₃ - “(...) A alimentação a maior parte das vezes que é uma grande dificuldade que nós temos. Há muita desinformação ainda neste sentido, quer por parte mesmo de alguns profissionais, quer essencialmente as famílias, têm sempre aquela ideia que estamos a “matar à fome o seu familiar ou à sede”. Quando a pessoa já não tem capacidade para se alimentar ou ser alimentada ou de hidratação também, quando já não tem essa capacidade, essa é uma das intervenções acima de tudo mais inapropriadas (...)”.

ÁREA TEMÁTICA 4 - PERCEÇÃO DOS PS DA UCP ACERCA DA IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES ESPIRITUAIS E RELIGIOSAS DO DOENTE NAS UHVD

SUBTEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Reconhecem a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados	Barreiras ao diagnóstico	Estado avançado da doença	PS ₁ – “(...) a grande dificuldade, que já vamos falando desde sempre: é que muitas vezes já chegam referenciados num estado muito avançado, muitas vezes já nos chegam nos últimos dias e horas de vida, muitas vezes com depressão do estado de consciência e se a família não for presente e não tiver sido preparada para ter a calma necessária para este momento, é difícil de falarmos sobre estas questões, pois o desespero é tão grande. Estão preocupados com o controlo de sintomas, e bem, e não conseguem perceber que às vezes há outros motivos que estão a descontrolar (...)”.
		Défice de formação	PS ₄ - “(...) Na parte espiritual acho até que alguns manifestam vontade de falar sobre determinados temas e às vezes, eu falo por mim, se calhar não estou tão à vontade para falar acerca dessas questões (...); PS ₈ - “Não é uma área que tenha competências, mas gostaria de ter. Não é uma área que tenha trabalhado imenso e acho que tenho de trabalhar mais, mas é uma área que devemos incluir e que devemos sobretudo adquirir ainda mais competências, porque enquanto enfermeiro acho que estamos muito aquém daquilo que poderemos fazer perante estas necessidades”; PS ₉ – “Sim, incluído naquilo que é a parte clínica, ou seja, temos limitações a esse nível. Não corresponde bem à nossa área, mas tentamos que a religião do doente seja questionada sempre na hora da admissão e as necessidades espirituais não religiosas também são tentadas levantar, digamos assim, ao longo do período de internamento”; PS ₁₀ - “Sim, sempre. Eu sou sincera, na parte espiritual nós já tivemos alguns utentes aqui, eu própria tenho sempre a sensação de que não consigo responder exatamente às necessidades desses utentes. Mas sou muito honesta com eles e digo-lhes isso (...)”.

		Religiões diferentes	PS ₄ - “(...) Já tivemos situações específicas de pessoas com crenças não tão habituais, mais ligadas ao naturalismo e coisas que se calhar não estamos tão habituados, porque somos uma comunidade maioritariamente católica (...)”.
	Potencialidades do diagnóstico de necessidades	Assegurar as necessidades espirituais	PS ₂ - “Sim. Uma das questões que eu faço quando o utente ainda está consciente, nós costumamos perguntar se é religioso, se tem algum tipo de necessidade, se quer um venha um padre quando estiver próximo. Nós aqui temos esse cuidado. Quando o utente já não tem essa capacidade muitas das vezes é a família que consegue responder por ele e nesse caso a família também questiona se é possível trazer o padre para a Santa Unção e nesse caso sim, nós temos esse cuidado (...)”; PS ₃ - “Sim, porque é uma das questões que nós fazemos logo à admissão. A parte religiosa, qual é a religião do utente e há sempre uma manifestação (...)”; PS ₇ - “(...) Às vezes, se calhar, não dedico o tempo que deveria a estas questões, que são importantes para muitos doentes, se calhar para outros não, mas tendo em conta o nosso contexto cultural, aqui português, esta parte religiosa muitas vezes é muito importante e confesso que muitas vezes vou ao encontro destas necessidades quando já tenho algum alerta prévio do resto da equipa, que de facto aquilo é algo importante para o doente, quando não consegui eu própria fazer essa auscultação prévia, antes de se instalar esta fase”.
		Respeitar os desejos	PS ₃ - “(...) tentamos respeitar sempre a vontade do utente (...)”; PS ₄ - “(...) sempre que um doente também nos solicita, seja o padre ou outro orientador espiritual fazemos tudo para que a vontade seja feita (...)”; PS ₆ - “(...) Agora é natural que depois se o colega nos partilhar que uma senhora gosta de ter um crucifixo, gosta de ter uma imagem de Nossa Senhora, ou assim, nós também tentamos chegar à família e pedir para trazer, ou como já chegou a acontecer, alguém que gostava muito de um crucifixo que tinha passado de geração em geração e gostava que estivesse aqui. E nós falámos com a família, fizemos um documento a explicar tudo direitinho e o crucifixo ficou cá até a senhora falecer. Era a vontade dela. Nisso nós tentamos ajudar em parceria com a colega, mas essa avaliação é ela que faz”; PS ₁₀ - “(...) considero que essa crença é facilitadora do processo de adaptação à doença e consequentemente da aceitação da morte. Portanto, acho que é algo que se deva ter em conta. Até porque nós trabalhamos aqui também com a ministra da comunhão, não temos aqui padre sempre presente, mas conseguimos chamá-lo para as extremas unções e, portanto, que são coisas importantes também para determinados utentes e só conhecendo essa parte é que nós conseguimos proceder, porque às vezes eles não conseguem verbalizar na altura, mas se nós perguntarmos diretamente, “mas quer?”, conseguimos realizar essa vontade, esse desejo (...)”.
		Promover a paz interior	PS ₃ - “(...) tentamos sempre agilizar essa situação, porque é um fator de conforto também para o utente, sentir-se em paz com ele e tentamos sempre colmatar essa situação (...)”.
Não reconhecem a importância do cuidado espiritual como fundamental para a qualidade dos cuidados	Não específica		PS ₅ - “Não, confesso que não. E isto porque quando entramos em necessidades religiosas e espirituais, é assim, é muito básico, isto pelo menos para mim (...) não é uma coisa que eu diga assim, “quero abordar, quero fazer?”, não. Se da parte do doente, que normalmente partilha isto com a família e a família partilha comigo, aí sim. Caso contrário, não, confesso que não. É daquelas coisas que não... não faço”.

ÁREA TEMÁTICA 5 - OPINIÃO DOS PS DA UCP ACERCA DAS FORMAS DE MOBILIZAÇÃO PARA A TOMADA DE DECISÃO PERANTE O DOENTE NAS UHUV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Em equipa multidisciplinar		PS₁ - "(...) Teoricamente, como é óbvio, tem que ser equipa multidisciplinar, é a resposta certa. O que acontece aqui é isso (...)"; PS₂ - "É uma decisão realizada em equipa. Semanalmente há reunião de equipa com o médico, psicóloga, assistente social e enfermeiro (...) Não só para antecipar o que pode vir aí, para tentar ao máximo priorizar as necessidades daquele utente e daí tomar uma decisão claramente em equipa e sem dúvida que defendo que as decisões têm que ser tomadas em equipa. Claro que o enfermeiro é o que está mais presente, que tem uma maior perceção e que conhece melhor o utente e consegue perceber às vezes pequenos sinais de que o fim está próximo. E nós aqui conseguimos antecipar, nesse caso, e depois claramente é discutido em equipa o que é melhor, o que não é, o que devemos priorizar naquele utente (...)"; PS₃ - "Eu defendo a equipa. Acho que nestas unidades privilegiamos muito o trabalho em equipa e só com isso é que conseguimos chegar a bom porto. São sempre situações difíceis, o ato final de vida é um tema difícil, ainda hoje as pessoas ainda não estão habituadas ou preparadas para a finitude e esta tomada de decisão sendo feita em equipa, em que abordamos todas as áreas (...)"; PS₄ - "(...) Nós todas as semanas temos uma reunião de equipa, sobretudo nós da parte da enfermagem estamos diariamente com o utente e vamo-nos apercebendo de alguns sinais que está a haver uma progressão a nível da doença e estamos a entrar nesta fase dos últimos dias. Nessa reunião é sempre abordado o estado geral do doente e algumas questões são abordadas e definidas nessa reunião de equipa semanal (...)"; PS₅ - "(...) Da perceção que eu tenho aqui, ela é realizada em equipa. Também defendo que assim seja, até porque, é assim, qualquer decisão de reanimar ou não reanimar é em equipa. Assim se estamos para o salvar em equipa, também estamos nos últimos dias em equipa (...)"; PS₆ - "Eu acho que tem de ser realizada em equipa e isso acontece dependendo das situações. Há situações que é decisão médica e está tomada. Há outras decisões que não. Por exemplo, quando a pessoa quer ser sedada, ou assim, é sempre uma opinião da equipa. A equipa reúne-se, nós verificamos que se calhar a sedação é o mais apropriado e entre a equipa tentamos ver os prós e contras e ter uma decisão final (...)"; PS₇ - "É realizada em equipa, aqui e em todo o lado ninguém toma estas atitude de animo leve. Quando penso, por exemplo, de fazer uma revisão terapêutica, nesse caso encarniçamento, isso é algo discutido entre todos nós e auscultamos sobretudo a equipa de enfermagem que é a que está mais próxima, que nos alerta muitas vezes que há de facto ali coisas que já não fazem sentido e isso é discutido entre nós todos. Acho que não deva ser uma tomada de decisão individual, acho que deve ser partilhada (...)"; PS₈ - "(...) É realizada em equipa, pelo menos na nossa instituição. Muitas vezes pode não ser por todos os profissionais, mas maioritariamente, pelo menos 2 ou 3 profissionais, nomeadamente médico, enfermeiro, assistente social ou psicólogo estarão sempre presentes neste tipo de decisões (...)"; PS₉ - "Aqui na Wecare é em equipa e é a equipa que eu defendo (...)"; PS₁₀ - "Sempre em equipa. Aliás, eu acho que todas as decisões, não só nos últimos dias de vida, mas todas as decisões, devem ser tomadas em equipa. Em últimos dias de vida, principalmente. Nós não somos todos detentores da verdade, nem da mesma verdade, mesmo tendo pode contar verdades diferentes a cada profissional ou a mesma necessidade de forma diferente aos diferentes profissionais e, portanto, acho que só se conseguirá uma intervenção adequada se essa intervenção for estabelecida pela equipa em que sejam ouvidas todas as partes (...)".
Com a família		PS₃ - "(...) ainda hoje as pessoas não estão habituadas ou preparadas para a finitude (...) e trabalhamos (...) depois com as famílias, em que incluímos a família nesse sentido. Facilita muito"; PS₆ - "(...) chamar a família, (...) e partilhar essa opinião da equipa do que achamos que deveria ser feito"; PS₈ - "(...) bem como a família e é isto que defendemos".
Com o doente		PS ₆ - "(...) chamar o utente caso esteja consciente, ou não, e partilhar essa opinião da equipa do que achamos que deveria ser feito".

ÁREA TEMÁTICA 6 - OPINIÃO DOS PS DA UCP ACERCA DO ACESSO PELA EQUIPA DE SAÚDE À INFORMAÇÃO DO DOENTE NAS UHVD

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Partilha de informação por toda a equipa		PS₁ - "(...) acho que deviam ser acessíveis a toda a equipa. E isso na nossa instituição, sim. No aplicativo que nós utilizamos conseguimos ir à área do utente e ver o que cada profissional escreveu. (...)"; PS₂ - "(...) Os registos nós todos temos acesso, conseguimos ver o diário clínico do médico, do psicólogo e, portanto, conseguimos ter acesso à informação que é relatada diariamente acerca do utente (...)"; PS₃ - "(...) acho que devem estar disponíveis, porque às vezes nós precisamos de consultar. Embora tenhamos facilidade de comunicar uns com os outros, às vezes, por desencontros no momento, precisamos de saber alguma informação de outra área específica, conseguir consultar o que o colega escreveu sobre o utente, facilita imenso. (...)"; PS₄ - "(...) Sim, acho que sim. O diário clínico é consultado diariamente, pelo menos tenho por hábito ir ler sempre o que o médico escreveu do dia anterior. (...) Há uma articulação entre equipa (...)"; PS₅ - "(...) certos registos devem ser de acesso a toda a equipa até porque, muitas vezes, a parte médica faz a sua avaliação do doente e faz os seus registos, a parte social igual, a parte de psicologia igual e nós igual, quer dizer, ou realmente nos encontramos e na questão da dúvida questionamos uns aos outros, ou então, se surge dúvida às 2 horas da manhã, temos os registos a que possamos aceder. E é isso que defendo que deve ser e muitas vezes o que acontece é que ficamos na dúvida (...)"; PS₆ - "(...) Eu tenho acesso aos registos da equipa de enfermagem, da equipa médica, isso eu tenho acesso. (...)"; PS₈ - "(...) de acesso a todos os outros profissionais, mas para mim todas as intervenções ou todas as situações que todos os profissionais possam discutir com os doentes e realizar com os doentes, devem ser registadas e deve de ser de acesso total a toda a equipa, a não ser que o doente ou a família demonstre uma vontade expressa que isso não aconteça (...)"; PS₁₀ - "(...) Os registos são importantes e podem ser abertos a toda a gente da equipa, mas devem ser discutidos, antes de se terem tido como verdade (...)".
Garantia da continuidade dos cuidados		PS₁ - "(...) Acho que isso é uma vantagem, de estarmos todos em sintonia, precisamente por este desfasamento de pessoas que estão sempre a rodar e às vezes não nos estamos sempre a cruzar com as pessoas, é mais fácil ver o que elas escreveram e pelo menos essa parte está garantida.". PS₃ - "(...) Há coisas que são de facto importantes. Se não tiver uma família cá presente e fizer uma chamada para informar do estado do utente e abordar algum tipo de tema relativo a esta fase, acho que é importante a equipa ter conhecimento, porque às vezes pode vir outro elemento, fazer a chamada e falar do mesmo aspeto quando isso já foi falado. Assim se estiver disponível e toda a gente conseguir consultar, até pode ser no sentido de reforçar informação, mas não dar aquela sensação que não houve comunicação entre a equipa e os diferentes serviços (...)"; PS₉ - "(...) devem ser de acesso e acima de tudo discutidos. Sempre com interdisciplinaridade, por mais que um profissional de áreas diferentes (...)".
Melhoria da qualidade da informação de suporte à decisão		PS₂ - "(...) depois, claro, nestas reuniões, como já disse, são discutidas as situações mais complexas como o SAV num utente que tem testamento vital. Nós chegamos a ter aqui uma situação em que no testamento vital ele queria ser reanimado, um senhor com ELA. E foi realmente uma decisão que nos últimos dias de vida, o senhor já não estava consciente e nós pensamos se perante uma situação de paragem não estaremos a prolongar o sofrimento caso haja reanimação, por exemplo. Às vezes são decisões eticamente muito complicadas e muito difíceis de tomar, mesmo na própria equipa eu sinto que são decisões muito complicadas. Por isso sim é muito bom, muitas das vezes, reunir a equipa para relatar e discutir estas situações que são muito mais complicadas."; PS₆ - "(...) Conseguimos ter acesso ao diário clínico e perceber o que aconteceu, porque às vezes os doentes também nos dizem "ai! eu tive muitas dores", "a enfermeira até trouxe muita medicação" e até falamos com o colega e nos diz "não, foi uma noite tranquila" e depois vemos nos registos e bate certo. Isso conseguimos ter acesso e eles aos nossos (...)";

		PS₇ - “(...) acho que isso é sempre discutido, não há nunca assim nada que não seja de acesso a toda a equipa e muitas vezes, é como lhe digo, se calhar alguma coisa que eu escrevo na parte clínica depois sou questionada pela equipa de enfermagem ou por exemplo pela psicóloga, o que eu queria dizer com aquilo. Muitas vezes isso até leva a que depois se desenvolva ali uma discussão sobre determinado tema. Mas acho que sim, nestas tomadas de decisão que são deveras complexas, acho que faz sentido nós conseguirmos ver os registos de toda a equipa (...)”.
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA 7 - OPINIÃO DOS PS DA UCP SOBRE A FORMA DE ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA DO DOENTE NAS UHDV NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Importante a participação da família	Conferências familiares	PS₂ - “(...) nesta fase a família é envolvida. É uma das prioridades cá também. Fazemos CF aquando da chegada do utente, tenta-se sempre fazer CF para tentar perceber em que ponto de situação que a família se encontra relativamente ao diagnóstico. Muitas das vezes tentamos envolver o utente que é o principal nestas CF, para que ele também tenha voz, quanto a isso, porque muitas vezes esquecemos que o utente tem voz e sinto que às vezes aqui isso é esquecido quando as decisões passam pela equipa, que às vezes a família é priorizada quando é para a tomada da decisão e se esquece um pouco do utente (...)”; PS₇ - “(...) Geralmente nesta área dos paliativos é muito inerente esta questão das CF. Quando o doente é admitido, geralmente, muito precocemente é auscultada a família no sentido de se definir um plano. Primeiro de se saber se a família está a par do contexto atual do dente e quais as expectativas que têm em relação à evolução do mesmo e muitas vezes isso, quando é possível, em que na maioria das vezes não é, mas quando é possível, o doente também é envolvido nessa conferência (...)”; PS₈ - “(...) Geralmente a família é sempre envolvida nesta fase, tendo em conta a nossa realidade, de facto, já grande parte das famílias neste momento vêm preparadas e com as expectativas ajustadas ao diagnóstico e prognóstico dos doentes. Defendo que deve de haver sempre uma proximidade com a família e que deve haver sempre CF sempre que necessário ou que eles peçam (...)”.
	Parceira nos cuidados	PS₃ - “A família acho que é um fator sempre muito importante e se conseguirmos ter a família do nosso lado, facilita muito o nosso trabalho. Se a família estiver informada do procedimento, daquilo que se espera que aconteça nesta fase final, a família estará mais tranquila e está a trabalhar connosco, estamos a trabalhar em conjunto para o maior conforto do doente. Por isso eu defendo sempre o envolvimento da família neste sentido, acho sempre que devemos fazer reuniões com eles, informar da situação para que esta fase ou até antes, antever um pouco o que vai acontecer de forma a quando realmente chega aquela fase final eles estão informados e já não se levantam alguns problemas, que se já tiverem de antemão informados, podem surgir nessa fase”; PS₉ - “(...) Sempre que possível, e vamos a tempo, tentamos que a família seja avisada para que possa vir visitá-lo, para que se possa despedir. E nessa altura são liberadas, anuladas todas e quaisquer restrições. Ou seja, a família tem direito a estar com o doente, a visita-lo, a fazer uma despedida digna, diga-se assim. É envolvida também na tomada de decisões (...) que a família seja incluída como elemento da equipa (...)”; PS₁₀ - “A família nesta fase é tudo. Por muito que nós queiramos, a família é sempre a que conhece melhor o utente. São importantes só por si, porque precisam do apoio na fase que estão a viver. E depois são eles que, muitas vezes, nos chamam a atenção para as necessidades do utente e daquilo que eles realmente necessitam. Acho que a família tem que estar sempre presente, do início até ao fim. Não pode ser descurado o apoio à família (...)”.
	Acompanhamento do processo de morte	PS₁ - “(...) Eu acho que, por norma, deve ser envolvida se for esse o desejo do utente, e a maioria dos utentes, tivemos só um caso ou outro que não quis e é preciso também tentar perceber porque não quer. Também pode ser algo que podemos ajudar a resolver. Por norma as pessoas querem a família presente”; PS₄ - “Nesta fase em termos de presença familiar não existe qualquer restrição. Acho que devemos privilegiar sempre a presença da família, se for essa a vontade do doente ou mesmo se ele já não tiver capacidade para nos dizer, damos essa liberdade para a família estar o máximo de tempo presente. Eu acho que devemos privilegiar sempre isso. Não há necessidade de ninguém morrer sozinho”;

		PS₅ - “(...) Defendo que a família deve estar presente, deve, até porque a família conforme se vai apercebendo da evolução do doente, vai questionando. E ao ir questionando e ao nós irmos resolvendo essas questões, ela vai deixando de ter preocupações, ter ansiedades, ou seja, de ver o final como um desespero. Porque para eles o final é um desespero. E sim, família a 100% (...); PS₆ - “(...) Nós por norma quando verificamos essa situação, a equipa de enfermagem contacta a família, explica a situação, ou se estiver o médico, é o médico. Caso não esteja é o colega de enfermagem e falamos com a família. A família pergunta-nos até quando é que pode estar, até quando não pode estar. Até deixamos, por vezes, o familiar pernoitar cá. Tentamos até que fique só num quarto com a família, o que é ótimo, mas às vezes não conseguimos. A pessoa acaba por ficar ali no cadeirão perto do familiar e tentamos envolver nesse sentido. Passar lá e verificar se é preciso alguma coisa. Às vezes eles não querem sair dali, porque querem estar até ao fim. Nós às vezes até dizemos “olhe, nesta fase ele está tranquilo, por favor, vá até casa, tome um banhinho, tome o pequeno almoço e depois volte”. Tentamos estar ali presentes nesse sentido e acho que isso é o fundamental, porque falecer sem estar ali uma pessoa que nos é querida (...); PS₁₀ - “(...) para o processo dos últimos dias e horas de vida a família é muito importante para o utente. O facto de a família estar presente é muito importante (...).”
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA 8 - SINTOMAS DO DOENTE NAS UHVD DE DIFÍCIL GESTÃO PARA OS PS DA UCP

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Sintomas neuro-psiquiátricos	Agitação	PS₁ - “(...) Acho que os sintomas mais difíceis de controlar é a inquietude (...); PS₄ - “(...) agitação também acho que é outro sintoma por vezes é mais difícil de controlar (...) agitação quando acontece nesta fase de últimos dias, por vezes também é um sintoma bastante... quando está presente, está muito descontrolado e é difícil, por vezes, de gerir essa crise aguda que muitas vezes acontece (...); PS₉ - “(...) por experiência, e só por experiência, penso que é aquele que exige mais atenção por parte dos profissionais é a agitação terminal. Temos que andar mais de perto, temos que fazer mais intervenções em SOS quando é preciso e as doses limites que acabam por não existir, mas tem que ser tudo muito bem medido até ao ponto em que estamos a tratar a agitação, mas não a deprimir outras funções que possam acelerar o processo de morte (...).”
	Ansiedade	PS₁ - “(...) os sintomas mais difíceis de controlar é a ansiedade (...); PS₃ - “(...) A ansiedade também é difícil, por isso é que eu acho que se quer o doente e a família estiverem devidamente informados, esta ansiedade diminui e por isso acaba por ser mais fácil (...).”
	Delirium	PS₇ - “Na minha ótica acho que a sintomatologia, muitas vezes, neuropsiquiátrica. Para mim, tenho mais dificuldade em gerir esse tipo de sintomas, do que gerir dor e dispneia, obstipação que são sintomas que no meu dia a dia são mais frequentes. Confesso que em termos de sintomatologia neuropsiquiátrica, estou a falar de delirium, agitação, esses estados assim que muitas vezes nós vemos que são flutuantes. Os doentes tanto estão prostrados como estão agitados e às vezes encontrar uma abordagem que seja adaptada àquele doente que seja a ideal, às vezes eu noto que nós demoramos muito tempo a conseguir esse equilíbrio, de tentar atuar nessa bipolaridade de delirium hipoativo/hiperativo. Esse tipo de sintomas para mim muitas vezes são os mais difíceis de controlar”.
Sofrimento psicológico e espiritual		PS₂ - “(...) o sofrimento muitas vezes psicológico e espiritual é também muito difícil, porque às vezes por mais que falemos, por mais que escutemos o senhor e tudo mais, muitas vezes há coisas que ele já não consegue resolver. Nota-se que ele tem problemas para resolver... e não consegue. E esse sofrimento é muito complicado também, é um dos sintomas, o sofrimento, que também é muito difícil de controlar (...).”
Sintomas físicos	Dor	PS₂ - “(...) Mas muitas das vezes o que mais me custa é a dor. Muitas vezes há utentes em que nós fazemos SOS's, damos tudo e mais alguma coisa, tentamos fazer diminuir o nível de consciência com sedativos e mesmo assim o utente parece que está consciente da situação que está ao seu redor e isso torna-se muito difícil perceber que muitas das vezes a minha intervenção não está a ser eficaz (...);

		PS ₃ - “(...) Normalmente a dor que às vezes temos alguma dificuldade mesmo assim em controlar, mesmo com a terapêutica há sempre alguma situação mais difícil, mas pronto, tentamos sempre controlar essa situação (...)”.
	Sinais de dificuldade respiratória	PS ₁ - “Por isso os principais sintomas de difícil controlo (...), a dispneia (...)”; PS ₄ - “Talvez a dispneia, nem sempre é fácil de controlar, (...). A dispneia muitas vezes, pelo diagnóstico até de base em termos farmacológicos temos que fazer mais medicação para conseguir controlar esse sintoma, porque as medidas não farmacológicas não são eficazes só por si (...)”; PS ₈ - “(...) numa fase agónica, (...), já nas últimas horas de vida, com respiração de cheyne stokes (...)”.
	Secreções abundantes	PS ₈ - “(...) numa fase agónica, quando o doente está com secreções intensas, já nas últimas horas de vida (...)”.
Angústia existencial		PS ₁₀ - “A angústia existencial. Sim, o facto das pessoas me dizerem que não faz sentido, que a existência deles não fez sentido, ou o “porque eu?”. É o mais difícil porque não há uma resposta certa. Claro que ao longo destes anos tive a possibilidade de criar estratégias e técnicas para utilizar e para responder... eu não sei bem se as pessoas querem uma resposta, se querem apenas dar aquele desabafo (...)”.

ÁREA TEMÁTICA 9 - DIFICULDADES DOS PS DA UCP NA INTERVENÇÃO AO DOENTE NAS UHDV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Gerir a comunicação empática com o doente e familiar		PS ₁ - “(...) nunca tive que viver essa experiência de perto e às vezes é um bocadinho difícil estar a falar, principalmente com familiares e ser difícil de compreender aquela profundidade de dor e aquilo que está envolvido (...). E mesmo a nível dos utentes eu sinto também que há esse entrave. Eu acho que se calhar deve ser mais fácil para eles criar empatia com alguém que já passou por algo semelhante ou com algum familiar. Ora, se calhar, com alguém tão jovem deve ser um bocadinho mais difícil acharem que, de facto, esta pessoa pode compreender o que está a sentir (...)”; PS ₃ - “(...) As maiores dificuldades surgem mais na abordagem à família. O doente nesta fase final às vezes já está pouco reativo e a gente já sabe que está a poucas horas de falecer. A família é mais difícil. Chega aquele verdadeiro momento, por mais que saibam o que possa acontecer, mas quando chega aquele momento é sempre difícil. Estão a perder um familiar e acabam por ser, às vezes, situações mais complicadas (...)”; PS ₆ - “(...) tenho dificuldade em conseguir explicar à pessoa de uma forma a não lhe magoar, porque eu acho que é complicado dizer taxativamente “olhe, o seu filho não quer vir cá vê-lo”. Eu não consigo dizer isto, mas sinto dificuldade nesse sentido, de arranjar uma estratégia, porque eu acho que no fundo eles acabam por perceber que é por a outra pessoa não querer estar presente (...)”.
Falta de maturidade profissional		PS ₁ - “Sinto mais dificuldade na maturidade científica, de ter as bases, que só há pouco tempo é que comecei a construir, pouca experiência clínica ainda e depois de vida, (...) e esta questão dos últimos dias de vida não fazia parte da minha vida até eu começar a exercer. (...) A dificuldade é a minha juventude.”.
Gestão de sintomas		PS ₂ - “(...) Nessas questões em que não consigo controlar eficazmente a sintomatologia do utente é, sem sombra de dúvidas, a minha maior dificuldade. É frustrante, porque o que posso fazer mais? É tentar encontrar intervenções para conseguir controlar ao máximo e não conseguir (...)”.
Abordagem emocional		PS ₅ - “Nas dificuldades voltamos a ir à parte psicológica, à parte do humor, à parte da comunicação. Acaba por ser difícil, porque a parte física conseguimos resolver, é tudo mais linear. Enquanto que a parte emocional, não. (...)”.
Gerir expectativas familiares desajustadas		PS ₇ - “(...) uma grande dificuldade muitas vezes é quando exatamente não existe esse entendimento com a família, essa sintonia de pensamento do plano que nós temos para o doente. Ser aquele que a família também espera e o próprio doente, porque às vezes acho que quando há aqui alguma incompatibilidade, as coisas não fluem e confesso que me causa um bocado de frustração. Nós temos como objetivo o melhor para o doente, mas às vezes outras expectativas não foram trabalhadas antes e só são trabalhadas agora. Às vezes

		<i>notamos algum bloqueio por parte da família e às vezes eu sinto dificuldade é mais nessa questão, de tentar essa sintonia com a família (...)</i> ”.
Identificar desejos		PS ₈ - “(...) tendo em conta a nossa população que ainda é muito idosa e com baixo nível de literacia, é difícil tentarmos perceber e identificar o que para eles é importante, que tipo de desejos é que poderiam ter, que tipo de vontade, o que é que gostariam de fazer. Para além das técnicas farmacológicas, intervirmos de outra forma para que estes últimos dias se tornem diferentes e possamos fazer algo diferente nesta fase da vida dos doentes e das pessoas (...)”.
Definir as intervenções mais eficazes e eficientes		PS ₉ - “(...) Acho que a dificuldade é, e vai ser sempre essa, a de descobrir de facto o que tratar e da melhor forma a tratar, ou seja, de que forma é que estamos de facto a tratar um doente sem intervir no tempo do final do ciclo. Ou seja, sem acelerar ou atrasar o processo de morte (...)”.
Estado de consciência em doentes com ELA		PS ₂ - “(...) utentes que muitas vezes eu tenho mais dificuldade são os utentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com ELA. Porque eles estão a ter consciência de tudo o que se está a passar à volta deles e, muitas das vezes, por mais que tentamos fazer sedação, muitas vezes eles pedem-nos sedação paliativa e mesmo assim continuam conscientes. Tive um caso, penso que no ano passado, em que ele estava a ser sedado continuamente e mesmo assim ele estava consciente. E foi muito difícil para aquele senhor (...)”.
Falta de recetividade da família no acompanhamento		PS ₆ - “(...) No meu trabalho o que me custa mais é quando eles, por exemplo, nos dizem que querem muito que aquela pessoa venha e nós tentamos falar com aquela pessoa e aquela pessoa não está recetiva a vir. E tentamos... não dizemos diretamente isto ao utente, porque acho que é muito complicado eles próprios gerirem esta informação, mas tentamos falar com a família para virem cá, passamos declarações, falamos com a entidade empregadora para os deixarem vir, porque às vezes as próprias entidades não deixam que o familiar saia do trabalho para vir cá naquele momento, e assim, nós tentamos por tudo para eles virem cá. Agora... às vezes não tem a ver com isso, tem mesmo a ver com a vontade da pessoa não querer estar com o utente e por muito que nós digamos que era importante para a pessoa, também temos que respeitar o outro lado. Podemos concordar ou não, mas temos que respeitar (...)”.
Doentes com alteração do estado de consciência		PS ₁₀ - “Para mim o mais difícil é mesmo quando não têm estado de consciência, porque no fundo me sinto impotente. E era como eu tinha dito antes, às vezes falamos em equipa e dizemos “deve estar mesmo por horas” e depois aquelas horas estendem-se por dias, semanas... Até nós equipa começamos a entrar em desespero, do género ‘possas, o que falta?’. Eu procuro muito essas respostas, (...) às vezes posso até ser um bocadinho insistente com a família no sentido de encontrar uma resposta para aquela permanência cá. (...) Mas quando não têm estado de consciência e as coisas se estão a prolongar, há um sofrimento da família... é difícil”.

ÁREA TEMÁTICA 10 - NECESSIDADES DOS PS DA UCP NA INTERVENÇÃO AO DOENTE NAS UHDV

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Formação		PS ₁ - “(...) falta de preparação da equipa, nós fazemos escalada terapêutica e mesmo assim temos muita dificuldade em conseguir controlar e muitas vezes avança-se para o último recurso da sedação paliativa, às vezes muito cedo, porque de facto não temos a devida preparação para perceber o que está a descontrolar aqueles sintomas (...)”; PS ₂ - “(...) Será que eu não tenho o conhecimento suficiente para conseguir controlar esta sintomatologia (...)”; PS ₄ - “(...) trabalhar a comunicação, acho que é sempre mais difícil e acho que, por mais experiência que uma pessoa venha a ter, eu acho que a comunicação pode ser sempre ali uma barreira. Temos que saber adequar a comunicação, saber até onde podemos ir e dizer, mas sem dívida alguma a que comunicação é sempre algo a melhorar (...)”.
Reuniões em equipa multi-disciplinar		PS ₅ - “(...) Nós temos doentes que se calhar semanalmente chega perfeitamente, mas também temos doentes que conseguimos perceber perfeitamente que hoje estão bem e daqui a dois dias a situação agravou. E ninguém faz reunião porque não é sexta-feira. (...) E depois também temos famílias que nos começam a questionar, temos um doente que está a degradar, que ninguém falou com a

mais frequentes		<i>família, que não fez reunião, mas que começou a degradar e a nossa prática é, doente que começa a degradar, é para contactar a família. Mas nunca tem uma reunião multidisciplinar nesse momento. Se coincidir à sexta vai com sorte, se não, não (...)</i> ”.
Trabalho em equipa multi e inter-disciplinar		PS ₆ - “(...) Apesar de haverem decisões unilaterais, acho que as decisões deveriam ser tomadas sempre em equipa, apesar, claro, cada um tem a sua área, mas eu acho que isso é importante. Cada vez mais o trabalho em equipa é importante. E principalmente nestas unidades. Se nestas unidades não houver trabalho em equipa é muito mais complicado. Gerir, e tudo mais, é muito mais difícil (...); PS ₉ - “(...) necessidade vai ser sempre esta, vai ser a capacidade de articular a equipa entre uns e os outros. Ou seja, por exemplo um processo de sedação onde tem que está um médico e um enfermeiro, tem de facto de estar um médico e um enfermeiro a trabalhar em equipa, a trabalhar em conjunto e de forma síncrona, ou seja, articular a que seja de forma harmoniosa, digamos assim. E acho que essa é a principal necessidade (...)”.

ÁREA TEMÁTICA 11 - ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS PS DA UCP NA PARTILHA DA INFORMAÇÃO

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Passagens de turno		PS ₁ - “(...) Essencialmente as passagens de turno (...); PS ₄ - “(...) na passagem de turno com o médico acaba também por haver ali uma discussão e é transmitida essa informação, mas não temos assim nenhum instrumento propriamente dito (...); PS ₅ - “(...) Passa muito pelas passagens de turno (...)”.
Reunião semanal da equipa multi-disciplinar		PS ₁ - “(...) a reunião, que é essencial, a reunião da equipa multidisciplinar semanal (...); PS ₂ - “(...) a informação que nós temos escrita é utilizada nas reuniões semanais com base nos planos de passagens de turno (...); PS ₃ - “(...) as reuniões de equipa são momentos em que se privilegiam estas informações e a partilha. Acho que são o mais importante deste trabalho em equipa, estas reuniões onde se faz a discussão dos assuntos de cada utente e o que se perspectiva, e aquilo em que se deve trabalhar e incidir mais nessas áreas, e faz-se uma ata (...); PS ₄ - “(...) A discussão pode ser feita na reunião de equipa (...); PS ₇ - “(...) as reuniões interdisciplinares, têm aqui as reuniões entre a equipa de enfermagem, a equipa médica, a assistente social e a psicologia. Portanto, geralmente depois toda a informação é discutida nessas reuniões (...); PS ₈ - “(...) Temos reuniões multidisciplinares todas as semanas. Eu não vou verificar o que os outros profissionais escrevem com a regularidade que gostaria, nem tão pouco nas reuniões, às vezes poderíamos ser mais objetivos em termos de tópicos, mas nem sempre é fácil. Mas julgo que nestas reuniões conseguimos acabar por discutir grande parte da informação, mas deveriam ser um bocadinho mais sistematizadas (...); PS ₉ - “(...) Nós geralmente fazemos a reunião. A reunião interdisciplinar fazemos todas as semanas e é nessa altura que cada um partilha a sua área, tomamos decisões em conjunto (...)”.
Conferências familiares		PS ₁ - “(...) As conferências familiares, essas sim muito importantes e que têm a participação da família (...); PS ₃ - “(...) As conferências (...) são momentos em que se privilegiam estas informações e a partilha. Acho que são o mais importante deste trabalho em equipa, estas reuniões onde se faz a discussão dos assuntos de cada utente e o que se perspectiva, e aquilo em que se deve trabalhar e incidir mais nessas áreas, e faz-se uma ata, um documento de cada reunião de forma a que possa ser consultado também pela equipa e saber aquilo que precisamos trabalhar (...)”.
Registos escritos		PS ₄ - “(...) Neste momento, em termos de estratégias temos os registos normais, se calhar sintetizamos mais um bocadinho aquilo que é escrito, mas não temos assim propriamente estratégias definidas (...); PS ₈ - “(...) Temos reuniões multidisciplinares todas as semanas. Eu não vou verificar o que os outros profissionais escrevem com a regularidade que gostaria, nem tão pouco nas reuniões, às vezes poderíamos ser mais objetivos em termos de tópicos, mas nem sempre é fácil. Mas julgo que nestas reuniões conseguimos acabar por discutir grande parte da informação, mas deveriam ser um bocadinho mais sistematizadas (...)”;

		PS ₁₀ - “(...) A estratégia que eu utilizo é, em termos de registos escritos, dizer, não dizendo. Ou seja, eu não deixo de dizer em que fase da aceitação da doença que o doente está, quais são os receios, que tipo de humor, se é um humor mais ansioso, um humor mais deprimido, não deixo de escrever o que eu acho que os colegas vão entender para depois poderem também eles intervir da melhor forma, mas tento não expor demasiado (...)”.
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA 12 - METODOLOGIAS ADOTADAS PELOS PS DA UCP NA TOMADA DE DECISÃO DE NÃO REANIMAÇÃO

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
Decisão prévia ao internamento		PS ₁ - “(...) Na UCP é uma área em que tendo em conta o estadio em que são referenciados, não levanta grandes questões. Quase todos os doentes já vêm com esse rótulo (de não reanimação) (...)”; PS ₄ - “(...) À partida quando eles vêm para a nossa Unidade essa decisão já terá sido tomada previamente (...)”.
Decisão centrada no médico		PS ₂ - “(...) Quando são casos não tão complexos, normalmente é a equipa médica que toma a decisão e depois transmite-nos (...)”; PS ₃ - “(...) Normalmente é um ato médico que há essa decisão. Há situações em que são tomadas em equipa, mas normalmente é o médico quem decide (...)”; PS ₄ - “(...) É mais uma decisão médica, por assim dizer, mas, porque à partida os critérios do doente que vem, já indica que assim seja (...)”; PS ₅ - “(...) A tomada de decisão aqui na reanimação é decisão médica e também depende do médico que cá temos (...)”; PS ₆ - “(...) Normalmente é da parte médica. Eu depois defendo a minha parte e o colega defende a parte dele. Eu acho que isso tem mesmo a ver com a parte médica. Eu às vezes também não concordo e digo ao médico mesmo “não concordo nada mesmo com que esta pessoa não tenha SAV”. E ele acaba por me dizer “eu compreendo, mas nós é que somos os médicos” e é a realidade (...)”; PS ₉ - “(...) Geralmente a equipa médica toma essa decisão na hora da primeira avaliação do doente. Em caso de dúvida, porque há doentes que são claramente uma decisão de não reanimação, a família é sempre informada dessa decisão, na hora da admissão existe essa conversa com a família (...)”.
Decisão tomada em equipa		PS ₂ - “(...) Sim, as decisões, por norma, são tomadas em equipa nas reuniões semanais. Mas é quando são mais complexas. Quando são casos de uma ELA, ou do que é suposto, porque no hospital tinha reanimação, se em CP é ou não necessário a reanimação. Por norma, quando são casos mais complexos, são discutidos em equipa (...)”; PS ₄ - “(...) já tivemos situações em que era um doente com indicação para reanimar e depois teve que ser discutido se ficaria DNR ou não. No fundo é a equipa, porque o doente com aqueles índices, por assim dizer, é assumido que será um doente para não reanimar (...)”; PS ₇ - “(...) São sempre em equipa. E são partilhadas com a família, como é óbvio (...)”; PS ₈ - “(...) são sempre tomadas em equipa, quando há dúvidas, nas reuniões multidisciplinares, na maior parte das vezes. É evidente que tem aqui sempre uma componente muito clínica, que normalmente recai sempre nos médicos ou equipa de enfermagem, mas na maior parte das vezes, a não ser que haja uma necessidade de decisão mais rápida, são tomadas nas reuniões multidisciplinares (...)”; PS ₁₀ - “(...) Sim, são. Nós aqui quase todas as decisões mais complexas são tomadas em equipa. Essa mais propriamente, é mais entre os enfermeiros e os médicos. De qualquer das formas é sempre tido em conta a vontade do utente. Nesse caso, os médicos, e mesmo os enfermeiros, tendem a falar com toda a equipa, (...) para perceber um bocadinho dos objetivos da família, os objetivos do utente, também no fundo para que depois a decisão que se vai tomar vá de encontro àquilo que é esperado ou se não for de encontro, para que se consiga reunir a família e o utente para se informar o porquê da tomada dessa decisão (...)”.

APÊNDICE VII - Plano de Formação do Curso Básico
de Cuidados Paliativos



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior
de Saúde

CURSO BÁSICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

(No âmbito do Estágio de Natureza Profissional do Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em situação Paliativa)

Fundamentação:

A formação em cuidados paliativos constituiu-se numa mais-valia para os Cuidados de Saúde a nível Nacional e para a Região. Trata-se efetivamente de um espaço promotor do desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas assente na evidência científica, promovendo deste modo melhores cuidados à pessoa que enfrenta o final de vida e sua família.

Objetivos

Gerais	Específicos (Operacionais)
▪ Aprofundar/ desenvolver saberes teóricos, práticos de forma a potenciar a promoção da excelência da prática especializada em cuidados paliativos ▪ Ajudar a Tomar decisões que orientem o exercício profissional autónomo, centrado na comunidade, com enfoque em grupos vulneráveis em situações de grande complexidade	▪ Compreender os valores, os pilares e os princípios fundamentais inerentes aos cuidados paliativos; ▪ Compreender a comunicação como um pilar fundamental em cuidados paliativos e as estratégias de comunicação na relação com o doente/família/cuidador ▪ Avaliar e tratar sintomas tendo em conta as múltiplas dimensões do doente, incluindo a física, psicológica, social e espiritual ▪ Identificar e agir no processo de luto

Destinatários:

Nº Formandos/Ação	Grupos Profissionais/Público-alvo
25	Enfermeiros, auxiliares e técnicos superiores de saúde



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior
de Saúde

Realização Física:

Módulos	Temas	Data Início	Data Fim	Carga Horária	Horário
MÓDULO 1 - Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos Total 2h	Conceito, Princípios, Pilares e filosofia dos Cuidados Paliativos	20.06.2022	20.06.2022	2	15h30-17h30
MÓDULO 2 - Comunicação em Cuidados Paliativos Total: 8 h	Princípios Fundamentais da comunicação	21.06.2022	21.06.2022	2	15h30-17h30
	Comunicação de más notícias	21.06.2022	21.06.2022	2	17h30-19h30
	Conferências familiares	20.06.2022	20.06.2022	2	17h30-19h30
	Workshop "Utilização do Humor em Cuidados Paliativos"	01.07.2022	01.07.2022	2	11h30-13h30 15h30-17h30
MÓDULO 3 – Sofrimento e Luto Total 4h	Sofrimento	27.06.2022	27.06.2022	2	15h30-17h30
	Luto	27.06.2022	27.06.2022	2	17h30-19h30
MÓDULO 4 - Gestão de sintomas em cuidados paliativos Total 10h	Controlo de sintomas digestivos	04.07.2022	04.07.2022	3	15h30-18h30
	Via Subcutânea e técnica de hipodermóclise	04.07.2022	04.07.2022	2	18h30-20h30
	Dor e controlo de sintomas respiratórios	05.07.2022	05.07.2022	3	17h30-20h30
	Cuidados à boca e cuidados nos últimos dias e horas de vida	05.07.2022	05.07.2022	2	15h30-17h30

Formadores:

- Manuela Cerqueira
- Aurora Pereira
- Mark Mekelburg
- Filipa Gonçalves
- Bruno Feiteira
- Paulo Pereira
- Ana Moreno
- Vera Rodrigues
- Vera Mesquita



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior
de Saúde

Metodologia Geral

Formação	Avaliação
Teórica – 18 h Prática – 6 h	Avaliação formativa Avaliação de reação pelos formandos e pelo formador, através de registo em questionário, efetuado pelos próprios
Recursos Físicos e Pedagógicos: Sala de Formação; meios audiovisuais: projetor multimédia, computador portátil.	

Viana do Castelo, 17 de Maio de 2022

A Coordenadora de Curso

Maria Manuela Amorim Cerqueira

APÊNDICE VIII - Brochura com escalas PPS, CAM -
versão reduzida e PPI

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)
CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM - REDUZIDA)
PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI)



2022



Enf.º Paulo Pinto Pereira

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Palliative Performance Scale (PPSv2)

PPS PT – Versão Portuguesa/Portugal

Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos

Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de Ingestão alimentar	Nível de consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Instruções para o uso da PPS (ver também definição dos termos)

1. A pontuação na escala PPS é determinada pela leitura horizontal de cada nível de forma a encontrar aquele que se adequa melhor ao doente; esta corresponderá a uma percentagem.
2. Deve começar-se pela coluna da esquerda e ler na vertical até encontrar o nível de deambulação adequado ao doente. Posteriormente, deve ler-se a coluna seguinte e de cima para baixo, verificar qual o nível de actividade e doença apropriado ao caso. Estes passos devem ser repetidos ao longo das cinco colunas, antes de atribuir uma pontuação ao doente. É de salientar que as colunas da esquerda (coluna à esquerda de uma coluna específica) são determinantes mais fortes e assumem maior importância em relação às outras.

Exemplo 1: Um doente que está sentado ou deitado a maior parte do dia, devido à fadiga relacionada com a doença avançada, e necessita de apoio considerável na marcha, mesmo para pequenas distâncias, embora possa estar totalmente consciente e com bom aporte alimentar, terá uma pontuação PPS de 50%.

Exemplo 2: Um doente que tenha ficado tetraplégico, estando totalmente dependente de terceiros, teria um nível PPS de 30%. Embora possa estar numa cadeira de rodas (e assim pareça um nível PPS de 50%), a pontuação é de 30% porque estaria acamado (devido à doença ou a complicações) se não tivesse cuidadores que o ajudassem no levantar/transferência. O doente pode ter aporte alimentar e estado cognitivo normais.

Exemplo 3: No entanto, se o doente do exemplo 2 estivesse paraplégico e acamado, mas capaz de algum autocuidado, como alimentar-se sozinho, a pontuação PPS seria maior (40 ou 50%), dado que não necessita de apoio total.

3. As pontuações PPS aumentam sempre em intervalos de 10%. Por vezes, há parâmetros facilmente identificados em determinado nível, mas um ou dois que se adequam num nível superior ou inferior. Nestes casos, há que decidir pelo nível que se adequa melhor ao doente em questão, no seu todo. Escolher um nível intermédio (exemplo PPS 45%) não é correto. A conjugação do juízo clínico com a maior importância e relevância das colunas à esquerda é usada para decidir qual a pontuação mais adequada (no exemplo, 40% ou 50%).

4. A PPS pode ser bastante útil. Em primeiro lugar, é uma excelente ferramenta de comunicação para descrever rapidamente o atual estado funcional de um doente. Em segundo lugar, pode ser importante para avaliar a capacidade de trabalho ou outros parâmetros, e comparar posteriormente. Por fim, parece ter um valor prognóstico.

Definição dos termos da PPS

Como referido abaixo, alguns termos têm significados semelhantes. As diferenças são mais prontamente identificáveis à medida que se lê horizontalmente, em cada linha, até encontrar o perfil que melhor se adequa ao doente ao longo das cinco colunas.

1. Deambulação

Os termos «maioritariamente sentado ou deitado», «maioritariamente deitado» e «acamado» são claramente semelhantes. As pequenas diferenças relacionam-se com os parâmetros da coluna referente ao autocuidado. Por exemplo, «acamado» no nível PPS de 30% relaciona-se com a fadiga profunda e paralisia que impedem o doente de se autocuidar. A diferença entre «maioritariamente sentado ou deitado» e «maioritariamente deitado» prende-se com a proporção de tempo que o doente é capaz de estar sentado relativamente à necessidade de se deitar.

A «deambulação diminuída» pode corresponder a uma pontuação PPS de 70% ou 60%. Ao usar a coluna adjacente, a diminuição da deambulação pode relacionar-se com a incapacidade de realizar normalmente a sua atividade laboral, alguns *hobbies* ou tarefas domésticas. A pessoa continua capaz de andar e deslocar-se sozinha, mas com um nível PPS de 60% necessita de apoio pontual.

2. Nível de atividade e evidência de doença

Os termos «alguma evidência de doença», «doença significativa» e «doença extensa» referem-se a aspetos físicos e clínicos que mostram os graus de progressão da doença. Por exemplo, na neoplasia da mama, uma recidiva local implicaria «alguma evidência de doença»; uma ou duas metástases pulmonares ou ósseas «doença significativa»; e múltiplas metástases no pulmão, osso, fígado e cérebro, hipercalcemia ou outras complicações major seriam descritas como «doença extensa». A extensão também pode ser referente à progressão da doença, apesar do tratamento adequado. Usando a PPS na SIDA, «alguma evidência de doença» poderia significar

Aviso de Direitos Autor

A ferramenta Palliative Performance Scale versão 2 (PPSv2) tem direitos de autor pela Sociedade Victoria Hospice e substitui a primeira PPS publicada em 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Não pode ser alterada ou usada de qualquer forma para além da que está destinada e descrita aqui. A PPSv2 pode ser utilizada em projectos com a devida autorização. Disponível em formato PDF eletrónico sob pedido usando o link <https://victoriahospice.org/reprint-and-use-information/>. A correspondência deve ser enviada para Director of Education and Research, Victoria Hospice Society, 1900 Fort St, Victoria, BC, V8R 1J8, Canada

a evolução de VIH para SIDA; «doença significativa» implicaria progressão com declínio físico, sintomas de novo ou de difícil controlo, ou baixas contagens linfocitárias. «Doença extensa» referir-se-ia a uma ou mais complicações sérias da infeção, independentemente da terapêutica (antirretrovirais, antibióticos, etc.).

A extensão da doença também é avaliada consoante a capacidade de manter a atividade laboral, *hobbies* ou outras tarefas. Por exemplo, o declínio na atividade pode significar que o doente continua a jogar golfe mas reduziu de 18 para 9 buracos, ou apenas um par de 3, ou para jogo de golfe no quintal. Pessoas que gostavam de fazer caminhadas irão gradualmente reduzir a distância percorrida, embora possam continuar a tentar, por vezes até no período próximo da morte (exemplo: tentar andar pelos corredores).

3. Autocuidado

A necessidade de «apoio pontual» significa que, na maior parte do tempo, o doente é capaz de se levantar da cama, caminhar, lavar-se, ir à casa-de-banho e alimentar-se pelos seus próprios meios, mas ocasionalmente (talvez uma vez por dia ou algumas vezes por semana) necessita de assistência *minor*.

Precisar de «apoio considerável» implica que o doente necessite de ajuda várias vezes por dia, geralmente de uma pessoa, para realizar algumas das atividades acima. Por exemplo, o doente precisa de ajuda para se deslocar à casa-de-banho, mas é capaz de lavar os dentes, as mãos ou a face autonomamente. Por vezes, os alimentos poderão ter que ser cortados em pequenos pedaços, mas assim o doente é capaz de comer sozinho.

O «apoio quase completo» considera-se uma extensão de «apoio considerável». Usando o exemplo acima, o doente necessita agora também de ajuda para lavar a face, embora continue a conseguir alimentar-se com mínimo ou nenhum apoio. Estas necessidades podem variar ao longo do dia, de acordo com a fadiga sentida pelo doente.

Estar «totalmente dependente» significa que o doente é totalmente incapaz de alimentar-se, ir à casa-de-banho ou autocuidar-se sem ajuda. Dependendo da situação clínica, o doente pode ou não ser capaz de mastigar e deglutir os alimentos que lhe são preparados e servidos.

4. Capacidade de ingestão alimentar

As alterações da ingestão alimentar são relativamente fáceis de compreender. A «ingestão alimentar normal» refere-se aos hábitos alimentares da pessoa antes de adoecer. «ingestão alimentar reduzida» remete para qualquer diminuição em relação ao padrão normal para o doente, e é muito variável de acordo com as circunstâncias individuais. «ingestão alimentar mínima» aplica-se a quantidades muito pequenas de alimentos, geralmente em puré ou líquidos, que não alcançam as necessidades nutricionais do doente.

5. Nível de consciência

O «nível de consciência total» implica ausência de alteração do estado de alerta e orientação, com boa função cognitiva nos vários campos (pensamento, memória, etc.). «Confusão» denota a presença quer de *delirium* ou demência e é um nível diminuído de consciência. Pode ser ligeira, moderada ou grave, com várias etiologias possíveis. O termo «sonolência» inclui fadiga, efeitos secundários de fármacos, *delirium* ou proximidade da morte; por vezes é incluída no termo estupor. Neste contexto, «coma» é a ausência de resposta a estímulos verbais ou físicos; alguns reflexos podem ou não estar presentes. A profundidade do coma pode flutuar ao longo das 24h do dia.

We would like to thank Dr. Manuel Luís Capelas, PhD, Daniela Matias (Nurse, M.A. in Palliative Care, and Sílvia Carvalho Sereno (Medical Doctor, MA in Medicine, Clinical Psychology of Health, and Palliative care) for the translation and psychometric validation for the Portuguese population.

Aviso de Direitos Autor

A ferramenta Palliative Performance Scale versão 2 (PPSv2) tem direitos de autor pela Sociedade Victoria Hospice e substitui a primeira PPS publicada em 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Não pode ser alterada ou usada de qualquer forma para além da que está destinada e descrita aqui. A PPSv2 pode ser utilizada em projectos com a devida autorização. Disponível em formato PDF eletrónico sob pedido usando o link <https://victoriahospice.org/reprint-and-use-information/>. A correspondência deve ser enviada para Director of Education and Research, Victoria Hospice Society, 1900 Fort St, Victoria, BC, V8R 1J8, Canada

MÉTODO DE AVALIAÇÃO DA CONFUSÃO (CAM) FOLHA DE TRABALHO VERSÃO REDUZIDA

THIS SECTION FOR USE BY STUDY PERSONNEL ONLY.

Data collected on visit date ☐ or specify date: _____

DD-Mon-YYYY

AVALIADOR/A:

DATA:

I. INÍCIO AGUDO E CURSO FLUTUANTE

CAIXA 1

a) Existem provas de uma alteração aguda face ao estado mental basal do/a paciente?

Não___

Sim___

Incerto___

b) O comportamento (anormal) flutuou durante o dia, ou seja, tendeu a ser intermitente ou a piorar e a melhorar?

Não___

Sim___

Incerto___

II. DESATENÇÃO

O/a paciente tem dificuldade em concentrar-se, por exemplo, distraído-se facilmente ou tendo dificuldade em acompanhar o que lhe é dito?

Não___

Sim___

Incerto___

III. PENSAMENTO DESORGANIZADO

O pensamento do/a paciente foi desorganizado ou incoerente, manifestado em conversas incoerentes ou irrelevantes, com um fluxo confuso e ilógico de ideias, ou em mudanças imprevisíveis de assunto?

Não___

Sim___

Incerto___

IV. NÍVEL ALTERADO DE CONSCIÊNCIA

Em geral, como classificaria o nível de consciência do/a paciente?

- Alerta (normal)
- Vigilante (hiperalerta)
- Letárgico (sonolento/a, fácil de acordar)
- Torpor (difícil de acordar)
- Coma (impossível de acordar)
- Incerto

Escolheu outra opção que não "Alerta" ou "Incerto" para a pergunta anterior?

Não___

Sim___

Nota: Se todos os itens da CAIXA 1 forem assinalados e pelo menos um item da CAIXA 2 for assinalado, sugere-se o diagnóstico de delírio.

Copyright © Adaptado de Inouye SK et al, Clarifying Confusion: The Confusion Assessment Method. A New Method for Detection of Delirium. Ann Intern Med. 1990; 113:941-8. Copyright 2003, Hospital Elder Life Program, LLC. Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX

DESEMPENHO/SINTOMAS	PONTUAÇÃO PARCIAL
Palliative Performance Scale	
10-20	4
30-50	2,5
≥ 60	0
Ingestão oral	
Muito reduzida	2,5
Reduzida	1
Normal	0
Edema	
Presente	1
Ausente	0
Dispneia em repouso	
Presente	3,5
Ausente	0
Delirium (CAM - versão reduzida)	
Presente	4
Ausente	0
Pontuação final =	

INTERPRETAÇÃO DA PONTUAÇÃO FINAL
A - pontuação ≤4, prevê-se sobrevida maior a seis semanas (meses)
B - pontuação >4 e ≤6, prevê-se sobrevida menor a seis semanas (semanas)
C - pontuação >6 e ≤15, prevê-se sobrevida menor a três semanas (dias)

Adaptado de:

Stone, Carol; Tiernan, Eoin; & Dooley, Barbara (2008). Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35 (6), pp. 617-22. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.006

Hui, David (2015). Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control*, 22 (4), pp. 489-97. doi:10.1177/1073274815022004

APÊNDICE IX - Ficha de auditoria da aplicação das
ferramentas PPS, CAM - versão reduzida e PPI



Palliative Performance Scale
Confusion Assessment Method – Short version
Palliative Prognostic Index

				☐	☐	☐	
				☐	☐	☐	
				☐	☐	☐	
				☐	☐	☐	
				☐	☐	☐	

Nota: É da responsabilidade do Diretor Clínico e do Enfermeiro Chefe a realização das auditorias mensais, através da verificação de cinco processos. A PPS e a CAM-S aplicam-se a todos os doentes, enquanto que a PPI aplica-se apenas a doentes oncológicos. Na perspetiva de melhoria futura, as inconformidades serão comunicadas aos profissionais responsáveis pelo respetivo registo.

