



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Perceção do Sofrimento pela pessoa doente em cuidados paliativos

Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel

novembro, 2022

Escola Superior de Saúde



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel
Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

PERCEÇÃO DO SOFRIMENTO PELA PESSOA DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Clementina dos Prazeres Fernandes Sousa
Especialista na Área Científica de Enfermagem Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira

novembro de 2022

Aos meus filhos, pelo tempo em que não pude ser apenas a sua mãe.

Ao Marco, pelo afeto, pela persistência e por tudo o que me permitiu alcançar.

À minha família pelo aconchego que nunca deixou de me oferecer.

À Professora Doutora Clementina dos Prazeres Fernandes Sousa pela aprendizagem, disponibilidade e suporte em todas as dimensões.

Ao Especialista na Área Científica de Enfermagem Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira pela assertividade na orientação e pelo apoio sempre pronto.

Aos meus colegas de estágio Ana Moreno, Paulo Pereira, Vera Mesquita e Vera Rodrigues pelo bom humor constante nesta caminhada conjunta.

Ao enfermeiro João Castro e a toda a equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Paliativos da WeCare Saúde Mutivaze pelo acolhimento excecional e acompanhamento ao longo do estágio.

Aos meus colegas de trabalho da Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde pelo apoio, amparo e positividade em todos os momentos.

A minha sincera consideração e gratidão!

Para a pessoa que deu sentido a tudo o que aprendi...

“O autoconhecimento é um presente supremo, um tesouro tão precioso como a própria vida. É ele que nos torna humanos. Mas o preço a pagar é alto: a ferida da mortalidade. A nossa existência será sempre assombrada pelo conhecimento de que iremos crescer, florescer e, inevitavelmente, murchar e morrer. A mortalidade persegue-nos desde o princípio dos tempos.”

Irvin D. Yalom (2008)

RESUMO

O presente relatório surge da realização de um Estágio de Natureza Profissional (ENP) inserido no Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Pretende-se descrever, de modo crítico e reflexivo, o processo de aquisição e de desenvolvimento de competências especializadas em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa nos domínios da prestação de cuidados, investigação, formação e gestão.

O ENP desenvolveu-se numa unidade de cuidados paliativos, o que alertou para a importância da avaliação da perceção do sofrimento pela pessoa doente em cuidados paliativos. O sofrimento foi reconhecido como um conceito complexo, individual e abrangente, de compreensão premente, de forma a garantir uma intervenção mais eficaz da equipa interdisciplinar. Daí emergiu a problemática de investigação, optando-se pela realização de uma *scoping review*.

No que respeita ao domínio da prestação de cuidados, considerou-se que este é de suma importância para a consolidação das competências especializadas nos cuidados à pessoa em situação paliativa. Foram integrados os quatro pilares dos cuidados paliativos o que facilitou a adequação do processo de cuidados às reais necessidades da pessoa doente e da sua família.

Relativamente às atividades realizadas no domínio da formação, admite-se que estas contribuíram para o desenvolvimento de pensamento crítico e de juízo clínico, fundamentais para uma postura responsável e ativa, relevante para a dinamização de formação em serviço e para a adopção de uma praxis baseada em evidência.

No que se refere ao domínio da gestão, assume-se a sua particular importância no seio das competências do enfermeiro especialista, já que cabe ao enfermeiro em posição de gestão, assumir a liderança, como elemento de referência da sua equipa, garantindo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados à pessoa doente em cuidados paliativos, bem como do trabalho em equipa interdisciplinar.

Da realização deste ENP, reconhece-se a relevância do papel do enfermeiro especialista nos cuidados à pessoa em situação paliativa numa unidade de cuidados paliativos, desde o processo de identificação das necessidades da família/ cuidadores, passando pelo planeamento e realização de intervenções ajustadas ao alívio do sofrimento, à promoção do conforto, de bem-estar e qualidade de vida.

Salienta-se a importância da formação profissional especializada na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa para o desenvolvimento e consolidação de competências, que representam a base para um caminho de aperfeiçoamento e adaptação permanente a um contexto em constante mudança.

Palavras-Chave: pessoa em situação paliativa; sofrimento; dor total; dimensões; cuidados paliativos; fim de vida; cuidados terminais.

ABSTRACT

This report was the result of a Professional Internship (PI) part of a Master's Degree in Nursing for the Person in Palliative Care Situation. It is intended to describe, in a critical and reflective way, the process of acquisition and development of specialized skills in medical-surgical nursing, in the area of the person in a palliative care situation, research, training and management fields.

The PI was developed in a palliative care unit, which highlighted the importance of assessing the perception of suffering by the sick person in palliative care. Suffering was recognized as a complex, individual and comprehensive concept that needs to be understood, to guarantee a more effective intervention by the interdisciplinary team. The research problem emerged from there, opting to carry out a scoping review.

The field of care was considered extremely important for the consolidation of specialized skills in palliative care. The four pillars of palliative care were integrated, providing a care plan adapted to the real needs of the sick person and his family.

The training field contributed to the development of critical thinking and clinical judgment, central for a responsible and active attitude, relevant for the in-service training dynamization and for the adoption of an evidence-based practice.

The management domain is indeed important to the specialist nurse competences, since the leadership role is up to the nurse in a management position, as a reference element of his team. This guarantees continuous improvement in the quality of care for the sick person in palliative care, as well as interdisciplinary teamwork.

The relevance of the role of the specialist nurse in the palliative care unit is recognized in the process of identifying the needs of the family/caregivers, and in the planning and implementation of interventions adjusted to the suffering relief, promoting comfort, well-being and quality of life.

The specialized professional training in palliative care nursing is essential for the development and consolidation of skills. This represents the basis for a path of improvement and permanent adaptation to a constantly changing context.

Key words: person in palliative situation; Suffering; total pain; dimensions; palliative care; end of life; terminal care.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CF – Conferência Familiar

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

COVID-19 – Doença por Coronavírus 2019

CP – Cuidados Paliativos

DeCS – Descritores em Ciências da Saúde

DGS – Direção-Geral de Saúde

DS – Escala de Desmoralização

EMCEPSP – Enfermagem Médico-cirúrgica, Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

ENP – Estágio de Natureza Profissional

ESAS – Edmonton Symptom Assessment System

ESSIPVC – Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

EVA – Escala Visual Analógica

FACIT-SP-12 – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-being 12

FACT-G – Functional Assessment of Cancer Therapy General

HADS – Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

IT – Itália

JB – Joanna Briggs Institute

LBCP – Lei de Bases de Cuidados Paliativos

MEPSP – Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

MeSH – Medical Subject Headings

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PBCI – Precauções Básicas de Controlo de Infecção

PCC – População, Conceito e Contexto

PDI – Inventário de Dignidade do Paciente

PEDCP – Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PI – Professional Internship

PII – Plano Individual de Intervenção

PNS – Plano Nacional de Saúde

PPS – Palliative Performance Status

PRISMA – Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

PSP – Pessoa em Situação Paliativa

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SC – Subcutânea

SE-RD – Sofrimento Existencial Relacionado à Dignidade

SQA – Única Questão para a Ansiedade

UC – Unidade de Convalescença

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

ÍNDICE DE GRÁFICOS, FIGURAS E QUADROS

Gráficos

Gráfico 1. Género dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....18

Gráfico 2. Idade dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....18

Gráfico 3. Habilitações académicas dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....18

Gráfico 4. Natureza do vínculo profissional dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....19

Gráfico 5. Anos de experiência profissional dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....19

Gráfico 6. Anos de atividade profissional na WeCare Saúde dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....20

Gráfico 7. Formação específica em cuidados paliativos dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....20

Gráfico 8. Nível de formação específica em cuidados paliativos dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.....20

Gráfico 9. Áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiros em funções na WeCare Saúde.....21

Figuras

Figura 1. Processo de seleção de estudos baseado no Fluxograma PRISMA.....31

Quadros

Quadro 1. Instrumento de extração de dados.....32

Quadro 2. Dimensões do sofrimento de acordo com a percepção da pessoa doente em cuidados paliativos.....52

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	II
DEDICATÓRIA.....	III
PENSAMENTO	IV
RESUMO.....	V
ABSTRACT	VII
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	VIII
ÍNDICE DE GRÁFICOS, FIGURAS E QUADROS.....	X
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I: AS ORIGENS DOS CUIDADOS PALIATIVOS AO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: SUA CARACTERIZAÇÃO E NECESSIDADES IDENTIFICADAS	6
1. O CUIDADO ESPECIALIZADO À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA NUMA UCP	9
2. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTÁGIO: UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA WECARE SAÚDE MUTIVAZE	13
3. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES	17
CAPÍTULO II: PERCEÇÃO DO SOFRIMENTO PELA PESSOA DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA SCOPING REVIEW	24
INTRODUÇÃO.....	27
METODOLOGIA	29
ESTRATÉGIA DE PESQUISA	30
EXTRAÇÃO DE DADOS.....	30
RESULTADOS.....	31
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	43
CONCLUSÃO	54
CAPÍTULO III: O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS	55
1. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS, APRENDIZAGENS E COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS ADQUIRIDAS: ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA.....	57
1.1. Domínio da Prestação de Cuidados	58
1.2. Domínio da Formação	81
1.3. Domínio de Gestão dos Cuidados	88
CONCLUSÃO E PERSPETIVAS FUTURAS.....	97

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	102
ANEXOS	120
ANEXO I – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE FORMAÇÃO	121
APÊNDICES.....	124
APÊNDICE I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE FORMAÇÃO...	125
APÊNDICE II – QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DE FORMAÇÃO	128
APÊNDICE III – ORGANIZAÇÃO DO CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	136
APÊNDICE IV – APRESENTAÇÃO MULTIMEDIA UTILIZADA NA FORMAÇÃO SOBRE O SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	140
APÊNDICE V – PLANO DE SESSÃO DA FORMAÇÃO SOBRE O SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS	213
APÊNDICE VI – PLANO DE SESSÃO DA FORMAÇÃO SOBRE O LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS	216
APÊNDICE VII – SÍNTESE DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS FORMAÇÕES SOBRE O SOFRIMENTO E LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS	218
APÊNDICE VIII – APRESENTAÇÃO MULTIMÉDIA UTILIZADA NA FORMAÇÃO SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA E A TÉCNICA DE HIPODERMOCLISE.....	220
APÊNDICE IX – PLANO DE SESSÃO DA FORMAÇÃO SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA E A TÉCNICA DE HIPODERMOCLISE	275
APÊNDICE X – SÍNTESE DOS RESULTADOS DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA E A TÉCNICA DE HIPODERMOCLISE.....	278
APÊNDICE XI – PROCEDIMENTO SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA	280
APÊNDICE XII – CARTAZ SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA	291

A partir do momento em que nasce, pela sua natureza, a pessoa constitui um ser sociável, membro de uma família, integrante de uma comunidade. De acordo com os Censos de 2021 (Portugal, 2021) a pirâmide etária da população portuguesa demonstra um envelhecimento progressivo, que se associa a um aumento das doenças crónicas e degenerativas, a um maior grau de dependência e que condicionam a necessidade de cuidados cada vez mais complexos e dirigidos a esta evolução.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) os sistemas de saúde devem integrar os Cuidados Paliativos (CP) na globalidade dos cuidados disponibilizados a pessoas com patologias crónicas e ameaçadoras da vida (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2021).

Segundo a mesma fonte, esta disponibilização deve existir em todos os setores de cuidados, sejam eles hospitalares, integrados e primários de modo a melhorar a acessibilidade aos mesmos. Em adição, o acesso a CP de qualidade deve ser definido pelas necessidades da pessoa e da sua família, não se focando apenas no seu prognóstico.

Paliar implica, pois, uma multiplicidade de intervenções e objetivos, representando os seus conceitos base a melhoria da qualidade de vida da pessoa e da sua família/cuidadores, através da prevenção e alívio do sofrimento, com a identificação, diagnóstico e tratamento precoce da dor ou de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (CNCP, 2021).

A Enfermagem é uma profissão em que se pretende cuidar da pessoa ao longo de todo o seu ciclo de vida, desde a conceção até ao momento da sua morte. Os CP constituem então uma dimensão fundamental para o exercício profissional do enfermeiro. A pessoa doente em CP é merecedora de cuidados de excelência que promovam vida digna e de qualidade. Como tal, é de extrema relevância a concretização de formação avançada e especializada em CP, com o desenvolvimento de competências comuns e específicas que permitem responder a essas necessidades.

Tal como consta no artigo 97.º, do Código Deontológico do Enfermeiro, inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (OE), na Lei n.º 156/2015, todos os enfermeiros têm o dever de exercer a sua profissão com conhecimentos científicos e técnicos adequados, com respeito pela dignidade humana, pela saúde e bem-estar e pela vida, devendo, para isso, adotar todas as medidas que permitam otimizar a qualidade dos cuidados de enfermagem e dos serviços prestados.

Para alcançar a qualidade no exercício profissional do enfermeiro é essencial a prática baseada na evidência (Regulamento n.º140/2019), através da qual é possível intervir de forma mais sustentada e adequada às necessidades da pessoa doente em CP no seu

contexto em evolução e mudança permanente (Hosie et al., 2011). Para além disso, como se encontra consagrado no artigo 109º da Lei n.º 156/2015, o enfermeiro deve perseguir a atualização contínua de conhecimentos, com utilização competente das tecnologias e com formação permanente e aprofundada no que toca às ciências humanas.

De modo a permitir a prestação de cuidados dirigidos e especializados à pessoa em situação paliativa (PSP), foi criada a área de especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento n.º 429/2018), em que se pretende atender às necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva, nos vários contextos de atuação, tal como dos seus cuidadores e familiares, promovendo o alívio do sofrimento, a maximização do seu bem-estar, do seu conforto e da sua qualidade de vida; estabelecendo relação terapêutica e apoio no processo de adaptação nas perdas sucessivas, na morte e no luto.

Dada a complexidade das funções do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EMCEPSP) é esperado um desempenho de ótimo rendimento pela pessoa doente e pela sua família, que permita a identificação de problemas de forma célere e a sua prevenção, de forma a maximizar o potencial do binómio doente/família, a sua qualidade de vida, o seu bem-estar e a sua dignidade, com o respeito pelos princípios éticos da justiça, da autonomia, beneficência, e não maleficiência (Barbosa, 2016a).

Este relatório surge da realização de um ENP inserido no Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEPSP) da Escola Superior de Saúde (ESS) do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (IPVC), criado pelo Despacho n.º 8234/2019. Este despacho regulamenta o ciclo de estudos relativamente às unidades curriculares que o compõe e à opção estágio de natureza profissional com relatório final, que visa a obtenção da especialização em EMCEPSP.

O ENP centrou-se na prestação de cuidados à PSP e decorreu na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) da WeCare Saúde Mutivaze, que se localiza na Póvoa de Varzim e se encontra integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), durante o período de 4 de março a 5 de julho de 2022.

A escolha do local para o ENP prendeu-se com o desejo de conhecer a realidade de um internamento para a PSP no seio da RNCCI, a sua dinâmica de funcionamento, objetivos, as suas mais-valias e limitações de intervenção junto de uma população tão variável como a que representa a PSP.

Este ENP contrasta com o da unidade curricular Enfermagem em CP, concretizado no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, com as suas várias valências de equipa intra-hospitalar, assistência domiciliária, consulta externa e internamento de agudos, que demonstrou a dinâmica de trabalho de uma equipa hospitalar vocacionada para cuidar a PSP com diagnóstico oncológico, apesar da presença comum de várias comorbilidades associadas, como insuficiências de órgãos, demências e o síndrome de fragilidade. A experiência desenvolveu-se nos vários contextos, mas, em especial, resultou numa aquisição e integração de conhecimentos no que respeita à realidade comunitária e à visão da pessoa doente dentro do seu sistema familiar e social.

De seguida, apresentam-se os objetivos pessoais a que se pretendeu dar resposta com o ENP, os quais foram definidos tendo em conta os objetivos enumerados no Protocolo da unidade curricular ENP (Instituto Politécnico de Viana do Castelo [IPVC], 2022) e as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP:

- Desenvolver e aplicar conhecimentos especializados no âmbito da prestação de cuidados à PSP e sua família, de modo a concretizar intervenções ajustadas à complexidade das suas necessidades, de forma autónoma, interdisciplinar e transdisciplinar;
- Fundamentar a tomada de decisão clínica em conhecimentos da área de enfermagem à PSP, com respeito pela ética, pelos direitos humanos e pelas responsabilidades profissionais;
- Promover a prática baseada na evidência científica no processo de implementação de novas dinâmicas de intervenção e na utilização de inovação no contexto de cuidados;
- Contribuir para a dinamização da qualidade e a sua melhoria contínua;
- Desenvolver competências na realização do diagnóstico de necessidades nas áreas da gestão de cuidados, governação clínica, formação e investigação;
- Integrar conhecimentos e desenvolver competências no âmbito da gestão de cuidados, da governação clínica, da dinamização da formação em serviço;
- Desenvolver competências no domínio das práticas de investigação em enfermagem.

Com este relatório pretende-se explanar o percurso desenvolvido durante o ENP, efetuando uma análise critico-reflexiva do trabalho realizado e das competências comuns

e específicas do enfermeiro especialista desenvolvidas e adquiridas nos domínios da prestação de cuidados, gestão de cuidados, formação e investigação. Esta reflexão, fundamentada na praxis clínica especializada na evidência científica, visa abordar o trajeto de crescimento profissional e aprendizagens resultantes, culminando no atingimento da proficiência no exercício de funções como futura enfermeira especialista em EMCEPSP.

No que respeita à problemática de investigação, optou-se pela realização de uma *scoping review* relativa à perceção do sofrimento pela pessoa doente em CP, de forma a mapear a evidência científica recente relativamente a esta temática fundamental para o cuidado à PSP. Durante o primeiro ano do mestrado foram aprofundadas várias temáticas inseridas no contexto dos CP que permitiram uma visão detalhada e abrangente das possíveis necessidades de cuidados da pessoa doente em CP e da sua família. Dessa forma, a temática do sofrimento em CP emergiu como uma área fundamental, sendo premente compreender o seu significado individual para garantir uma intervenção mais eficaz e dirigida da equipa interdisciplinar de CP. Sendo o sofrimento um conceito tão abrangente, importa compreender as suas especificidades, de forma a integrar a pessoa no seu todo, tornando-a um agente ativo do seu processo de cuidados.

Este relatório foi organizado em três capítulos. No primeiro aborda-se de forma breve as origens dos CP, seguindo-se a descrição do que se considera a definição dos cuidados especializados à PSP em contexto de uma UCP da RNCCI, descrevendo o contexto do local de estágio e o diagnóstico das necessidades identificadas.

No segundo capítulo apresenta-se o domínio da investigação com a apresentação da *scoping review* realizada, da introdução, com a sua fundamentação teórica e objetivo, da descrição da metodologia utilizada no que concerne à estratégia de pesquisa e à extração de dados, com a apresentação dos resultados, sua discussão e conclusão do estudo.

Já no terceiro capítulo desenvolve-se o percurso desenvolvido durante o ENP, descrevendo as atividades desenvolvidas em contexto de ENP, com a análise crítico-reflexiva das aprendizagens e das competências especializadas adquiridas, no domínio da prestação de cuidados, da gestão de cuidados, da formação e da investigação.

Por fim explanam-se as conclusões principais deste ENP, estabelecendo um paralelismo com os objetivos definidos para o mesmo, e a evolução das atividades e aprendizagens em contexto de estágio, terminando com a abordagem das perspetivas futuras da enfermagem especializada em contexto de CP.

CAPÍTULO I

DAS ORIGENS DOS CUIDADOS PALIATIVOS AO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: SUA CARACTERIZAÇÃO E NECESSIDADES IDENTIFICADAS

Para que se possa abordar de forma crítica e reflexiva as atividades e as competências consolidadas no âmbito do ENP é essencial conhecer um pouco da história dos CP no mundo e em Portugal de forma a melhor contextualizar a intervenção do enfermeiro especialista em EMCEPSP no seio da equipa interdisciplinar.

Os CP, nas suas origens, apresentam já uma longa história. No século XX aconteceram uma série de mudanças na sociedade, mas também na medicina e na saúde. Uma esperança média de vida de poucas décadas deu lugar a 81,06 anos em 2021, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (Portugal, 2021). Segundo Galriça Neto (2016a, p.1) “O facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor”.

O esforço no sentido de morrer melhor, com mais qualidade e conforto, iniciou-se no século XIX, com grupos religiosos e caritativos nos cuidados aos moribundos e carenciados, baseados no conhecimento e práticas da época. Já no século XX, nos anos 60, na Grã-Bretanha, Dame Cicely Saunders, à data enfermeira, reconheceu a escassez de cuidados de saúde aos doentes em fim de vida, que morriam em dor e sofrimento. Para legitimar a importância, rigor científico e qualidade a estes cuidados, formou-se como assistente social e médica, iniciando o movimento dos CP e dos hospícios com a fundação do Saint Christophers Hospice, em 1967 (Galriça Neto, 2010). Já em 1969, nos EUA, Elisabeth Kübler-Ross publicou o livro Sobre a Morte e o Morrer, em que descreveu o seu Modelo, analisando casos clínicos e entrevistas realizadas a doentes sem esperança de cura com a definição das cinco fases do luto, de grande importância para a prática clínica. Nas décadas seguintes fomentou a criação de vários Hospícios, em todo o mundo (Elisabeth Kübler-Ross Foundation, 2022).

Como referem Marques et al. (2009), em Portugal, as primeiras iniciativas para o desenvolvimento de CP remontam aos anos 90 do século XX, com os primeiros serviços de internamento: a Unidade da Dor no Hospital do Fundão em 1992 (atual Serviço de Medicina Paliativa) e da Unidade de Cuidados Continuados do Instituto de Cancro do Porto, em 1994 (atual Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil, do Porto). Em 1996 é fundada a Equipa de Cuidados Continuados domiciliária do Centro de Saúde de Odivelas. Estas equipas vieram a demonstrar a necessidade de investimento em CP, dado o seu sucesso nos cuidados prestados na promoção da qualidade de vida, conforto e bem-estar.

Em 21 de julho de 1995 foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP). A APCP tem assumido um papel essencial no desenvolvimento dos CP em Portugal, apoiando a formação e a

investigação, colaborando na definição de princípios orientadores e políticas de saúde em CP e com outras organizações nacionais e internacionais (APCP, 2022).

Já em 2001, a Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 aprovou o Plano Oncológico Nacional 2001-2005 em que se integra a prestação de CP, definindo-os como um dos seus objetivos estratégicos. No seguimento do aconselhamento do Conselho da Europa (2003) de que os estados organizassem esta tipologia de cuidados, foi publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos a aplicar no Serviço Nacional de Saúde e no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010 (Direção-Geral da Saúde [DGD], 2004). Em 2012 surge a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) em que se consagra o direito de acesso dos cidadãos a CP e se cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob a tutela do Ministério da Saúde (Lei n.º 52/2012). De acordo com esta lei os princípios que norteiam os CP são:

- Afirmam a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, consideram a morte um processo natural que não deve ser prolongado pelo uso de obstinação terapêutica;
- Aumentam a qualidade de vida do doente e sua família;
- Prestam CP individualizados, humanizados, tecnicamente rigorosos aos doentes com necessidade destes cuidados;
- Prestam CP assentes na multidisciplinaridade e na interdisciplinaridade;
- Asseguram o conhecimento diferenciado da dor e restantes sintomas;
- Consideram as necessidades individuais do doente;
- Respeitam os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Mantêm a continuidade de cuidados no decurso da doença.

Como previsto na LBCP, é criada e nomeada a CNCP, através do despacho n.º 7824/2016, responsável por coordenar a RNCP (Lei n.º 52/2012). Esta comissão apresenta como uma das suas atribuições desenvolver o PEDCP, tendo o último sido publicado em 2021, para o biénio 2021-2022 (CNCP, 2021).

De seguida realiza-se uma reflexão sobre o que significa cuidar a pessoa doente em CP na realidade específica que representa uma UCP da RNCCI, após desenvolve-se uma breve contextualização do local do ENP, e o diagnóstico de necessidades, em que se retratam as necessidades identificadas ao nível da formação, da gestão e da investigação.

1. O CUIDADO ESPECIALIZADO À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA NUMA UCP

Cuidar a pessoa em contexto de CP significa aperfeiçoar a forma como se observa ou apreende as necessidades do outro. Não se vê, mas sim observa-se, escrutina-se o seu todo, tendo em vista a sua multidimensionalidade. Ao observar a pessoa doente, apreende-se antes de mais a pessoa, quem é, a sua história, o seu contexto, a sua família, o que valoriza ou não valoriza, as suas perspetivas da realidade e o que espera da vida, do seu presente, do seu futuro e da sua doença (Galriça Neto, 2016b).

Apenas depois se pode avaliar a sua noção de sofrimento, o que a faz alcançar o limite do tolerável, por ordem de importância; nesse momento encontram-se identificados os problemas de resolução mais premente. De seguida, questionam-se diretamente os sintomas, executa-se o exame físico em busca de sinais, solicitam-se exames complementares de diagnóstico, se daí advier a possibilidade de benefícios no conforto e bem-estar para aquela pessoa (Cerqueira, 2010; Galriça Neto, 2016b).

Apesar da importância do que foi referido, é também fundamental que a equipa de profissionais que executam a avaliação, tenha conhecimentos aprofundados da clínica, das morbilidades e das comorbilidades da pessoa doente, dos sintomas que podem surgir e das suas causas, para poderem executar intervenções eficazes para os controlar. Para além disso, é essencial que esse conjunto de pessoas saiba comunicar entre si e com a pessoa, de forma terapêutica e com tonalidade, para que a sua comunicação seja um aliado para a prestação de CP eficazes (Cerqueira, 2010; Julião, 2016; Querido et al., 2016).

Por outro lado, esses profissionais de saúde devem ser capazes de integrar a família ou as pessoas significativas da pessoa doente pois, como é conhecido, a família representa um todo composto por pessoas que se relacionam através da consanguinidade, afinidade, emoção ou por laços legais, constituindo um todo maior do que a soma das partes, que forma um sistema do qual a pessoa doente faz parte, afetando e sendo afetado pelo mesmo (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2017; Figueiredo, 2011). Por fim, todas as necessidades identificadas e soluções encontradas devem vir do conjunto de profissionais de saúde que estabelece objetivos comuns e intervenções que, de forma transdisciplinar se entrecruzam e acrescentam constituindo um todo melhor e mais eficaz do que a soma das partes (Bernardo et al., 2016).

O que se descreveu foi o trabalho de uma equipa, do qual o enfermeiro especialista em EMCEPSP deve fazer parte (Bernardo et al., 2016). Para isso, deve ser detentor de conhecimentos e habilidades que, através de uma prática clínica orientada e

supervisionada, se transformam em competências. Este pressuposto representa o objetivo primordial deste ENP desenvolvido na UCP da WeCare Saúde Mutivaze.

De acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-cirúrgica: na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (OE, 2017) cuidados de enfermagem especializados à PSP são altamente qualificados e prestados de modo contínuo à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, os seus cuidadores/familiares em serviços de saúde na comunidade ou hospitalares.

Tendo em vista a prestação de CP de qualidade, o enfermeiro especialista em EMCEPSP assume um papel preponderante, já que as suas competências permitem a identificação precoce de problemas, a sua antecipação e resolução eficaz, intervindo da forma correta e envolvendo os restantes membros da equipa multidisciplinar, a pessoa doente e a sua família (Regulamento n.º 429/2018). Durante a permanência numa UCP, gerem-se, por vezes, momentos de crise na pessoa doente e na própria família, sendo relevante a visão holística do enfermeiro especialista em EMCEPSP, que se transforma num agente ativo na resolução de problemas e na promoção da dignidade da pessoa doente (OE, 2017).

No acompanhamento da pessoa doente em CP, o enfermeiro deve ser capaz de “promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Regulamento n.º 429/2018, p.19364). Esta definição implica a conceção de que as causas de sofrimento da pessoa doente em CP são muito mais abrangentes do que a mera dor ou o sofrimento físico, alcançando todas as dimensões da pessoa (Tate & Pearlman, 2019).

O sofrimento pode definir-se como um estado de aflição severa, com a presença de ameaça à integridade da pessoa doente e dos contextos que a envolvem e afetam, integrando as emoções e apresentando efeitos no seu corpo e nas suas relações pessoais, o que exige consciência de si, a qual advém do funcionamento do todo da pessoa (Best et al., 2015; Cassell, 1982). Por outro lado, o bem-estar advém da presença de conforto, que resulta do alívio do sofrimento (Galriça Neto, 2016a).

Os cuidados à PSP devem assentar em quatro pilares ou áreas fundamentais: o controlo dos sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa (Galriça Neto, 2016a). Ou seja, inclui-se na essência dos CP o controlo de todos os sintomas, o suporte psicológico, espiritual e emocional; a utilização de comunicação terapêutica e eficaz; o cuidado à família, que é ativamente incorporada na prestação de cuidados, sendo também sujeito de cuidados, durante a vivência da doença e no luto; e o

trabalho em equipa em que existe uma missão e objetivos partilhados (OE, 2017). Essas vertentes devem ser valorizadas de forma equitativa e jamais subestimadas. A atribuição de uma menor importância a uma delas pode resultar em intervenções desadequadas pela equipa. Deste modo, os CP não se esgotam no controlo de sintomas, indo muito mais além deste. Em adição, apenas podem ser concretizados de forma eficaz se se incluir a pessoa doente e a sua família/cuidadores, e a avaliação de necessidades e intervenções interdisciplinares, for baseada em comunicação eficaz entre todos os intervenientes (Galriça Neto, 2016a; Twycross, 2001).

Incluem-se assim nos cuidados de enfermagem especializados à PSP a valorização das variáveis psicoemocionais, crenças e valores na intensidade do sofrimento e dos sintomas, assentes numa abordagem multidimensional e multimodal, concorrendo para a obtenção da satisfação máxima da pessoa doente. Deve existir conceção, implementação e (re)avaliação dos planos de cuidados formulados de forma abrangente e compreensiva, através de uma avaliação holística da saúde da pessoa, bem como da satisfação das suas necessidades, objetivos, desejos e recursos, para preservar a sua dignidade, diminuir o seu sofrimento e maximizar a sua qualidade de vida. Os cuidados prestados devem basear-se no respeito pela singularidade e autonomia de cada um, na resposta às vivências específicas da pessoa e no processo de morrer e de luto (OE, 2017).

Considerando o conforto como um dos objetivos dos cuidados do enfermeiro especialista em EMCEPCP, é impossível não se aludir à teoria do conforto de Katharine Kolcaba que afirma que o conforto representa “uma experiência imediata de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência atendidos em quatro contextos: físico, psicoespiritual, social e ambiental” (Kolkaba, 2003).

Kolcaba (2003), com a sua teoria, identifica três tipos de conforto: o alívio (pessoa que viu uma necessidade específica de conforto respondida), a tranquilidade (estado de contentamento, calma ou bem-estar) e a transcendência (em que existe elevação da dor ou dos problemas, permitindo a pessoa adquirir competências ou potencial para resolver problemas e planejar a sua vida, transcendendo situações de ansiedade), que é considerada o nível mais elevado de conforto.

Como intervenções para proporcionar o conforto define as que permitem manter ou recuperar funções fisiológicas, prevenindo complicações; o *coaching*, que permite promover o alívio da ansiedade, segurança e informação, escuta ativa e assistência no planeamento realista para a recuperação, integração ou morte; e as intervenções para promover transcendência, que se aplicam no momento em que já não é possível alcançar

alívio e tranquilidade, que podem ser a promoção de um ambiente tranquilo, massagem, paz, imaginação guiada, musicoterapia ou resgate de memórias (Kolkaba, 2003).

Quando o conforto é atingido, Kolkaba (2003) postula que a pessoa surge fortalecida, o que se repercute em comportamentos internos e externos de busca de saúde, melhoria de bem-estar ou com o alcance de uma morte pacífica, sem dor.

A Teoria do Conforto de Katharine Kolkaba ajusta-se perfeitamente aos objetivos de cuidado à pessoa doente em CP, já que o enfermeiro especialista em EMCEPSP pretende identificar as necessidades de cuidados, estabelecer diagnósticos, definir intervenções interdisciplinares e atingir objetivos que resultam no conforto e bem-estar da pessoa doente (Regulamento n.º 429/2018). Isso permite à pessoa doente ajustar-se à situação de doença, redefinir objetivos e expectativas e resolver assuntos inacabados, o que é essencial para permitir qualidade e dignidade em todo o tempo da sua vida.

Para promover conforto é essencial compreender o seu significado para cada um, já que, tal como o sofrimento, é um conceito individual e subjetivo. É necessário executar uma avaliação minuciosa das problemáticas de cada pessoa no contexto em que se insere, a sua interpretação das mesmas, e construir o Plano Individual de Intervenção (PII), que deve ser dirigido à pessoa doente e à sua família (Galriça Neto, 2016b).

Em suma, uma intervenção ajustada do enfermeiro especialista em EMCEPSP, dotado de conhecimentos e competências, é imprescindível para permitir cuidados dirigidos e eficazes à pessoa doente internada numa UCP, sendo um agente facilitador e insubstituível para o atingimento da excelência nos cuidados à pessoa doente e à sua família (OE, 2017).

De seguida desenvolve-se a contextualização do ENP na UCP da WeCare Saúde Mutivaze.

2. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTÁGIO: UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA WECARE SAÚDE MUTIVAZE

O ENP decorreu na UCP da WeCare Saúde, da zona Norte do país, integrada na RNCCI. Esta unidade foi fundada em Junho de 2011, de forma a responder às necessidades da população nas dimensões de apoio social e saúde.

A RNCCI foi criada através do Decreto-Lei n.º 101/2006 e alterada pelo Decreto-Lei n.º 136/2015, com a integração da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Surgiu para dar resposta às carências detetadas ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do envelhecimento da população e do aumento da esperança média de vida, que resultam num incremento de pessoas idosas com dependência funcional, com patologia crónica múltipla e doenças incuráveis em fase avançada.

Por sua vez, a Lei n.º 52/2012, vem criar a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) que regulamenta o acesso dos cidadãos a CP. Designa a responsabilidade do estado e cria a RNCP, que passa a integrar as unidades e equipas de CP que, deixam de estar integradas na RNCCI, assegurando a articulação necessária entre as duas redes.

Assim, a RNCCI e a RNCP integram equipas aos três níveis de cuidados: nível hospitalar, comunidade e unidades de internamento, nas quais se enquadram a WeCare Saúde Mutivaze.

A WeCare Saúde inclui três tipologias de cuidados: Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM), com 28 camas, a Unidade de Convalescença (UC) com 15 camas e a UCP, com 15 camas (www.wecaresaude.pt).

De acordo com a LBCP (Lei n.º 52/2012), as UCP's representam serviços específicos para tratamento de doentes com necessidade de CP multidisciplinares e diferenciados, designadamente em situação clínica complexa; devem estar integradas num hospital ou outra instituição do âmbito da saúde que tenha serviços de internamento; podendo ter valências assistenciais variadas como o internamento, apoio intra-hospitalar, consulta externa, centro de dia e apoio domiciliário. Como critérios de admissão na RNCP, nomeadamente nas UCP's, a LBCP (Lei n.º 52/2012) sustenta que esta deve ter como base critérios clínicos, de complexidade e de prioridade clínica, podendo incluir a exaustão do cuidador informal. A Circular Normativa N.º8/2017/CNCP/ACSS define que devem ser admitidas nas UCP's-RNCCI pessoas com um internamento previsível até 30 dias com os seguintes pressupostos:

- Com patologia incurável, avançada e progressiva, não se encontrando a realizar quimioterapia, imunoterapia ou qualquer outro tratamento anti-tumoral sistémico, no caso de doença oncológica;
- Com a necessidade de cuidados ativos, de forma a controlar sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Com a necessidade de receber cuidados de enfermagem de modo permanente;
- Com a necessidade de receber cuidados médicos, mas de modo não permanente;
- Sem necessitar de consultas por outras especialidades, regularmente, durante o período de internamento na UCP-RNCCI.

A mesma Circular (Portugal, 2017), refere que o internamento pode ser prorrogado por mais 30 dias se não forem atingidos os objetivos terapêuticos. A continuidade de cuidados deve ser salvaguardada, devendo existir preparação do regresso a casa precocemente, de forma a encontrar a resposta mais ajustada à necessidade de continuidade de cuidados, articulando com a equipa referenciadora.

A Portaria n.º 66/2018 acrescenta que é propósito das UCP's assegurar cuidados médicos e de enfermagem, intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais de saúde, apoio e intervenção social, intervenção e apoio no luto, intervenção espiritual e exames complementares de diagnóstico, sempre que estes se justifiquem, prescrição e administração de fármacos, alimentação, higiene e conforto, lazer e convívio, formação em CP e assessoria no âmbito dos CP a profissionais dos vários níveis de cuidados da área de influência da instituição de integração da UCP. Tratam-se de internamentos fundamentais para a prestação de cuidados de qualidade e ajustados às necessidades da pessoa doente que não pode permanecer no domicílio ou no hospital.

No que concerne à dotação de recursos humanos a Portaria n.º 66/2018 refere que as UCP's devem agregar profissionais de saúde das áreas da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, devendo exigir formação específica em CP. Podem ainda existir outros profissionais se a complexidade das necessidades de cuidados o justificar. Representando uma das duas unidades de cuidados paliativos de internamento existentes na zona norte (Administração Regional de Saúde do Norte, s. d.), a UCP da WeCare Saúde, tem uma área de influência muito abrangente, podendo receber referenciações, não apenas da zona norte, mas de todo o país, embora, o mais comum seja receber pessoas oriundas do norte do país.

O edifício da WeCare Saúde é composto por 3 pisos, nomeadamente o -1, ocupado por serviços de apoio; o piso 0, com áreas comuns às três unidades, a UC e a UCP; e o piso

1, onde se localiza a ULDM e gabinetes médicos. Do piso 0, fazem parte a recepção, o ginásio, o gabinete médico, o refeitório, a sala de atividades, a sala de tratamentos, o gabinete de enfermagem, partilhado pela UCP e pela UC e 16 quartos com wc distribuídos por duas alas diferentes, uma dedicada à UC e outra dedicada à UCP, esta com sete quartos com duas camas e um individual (WeCare Saúde Mutivaze, 2011).

De modo a corresponder aos pressupostos legais, e à diferenciação exigida a uma unidade que presta cuidados à PSP, a WeCare Saúde sustenta o seu trabalho através de uma abordagem multidisciplinar, humanizada, holística e de elevado nível de qualidade, com a minimização do sofrimento, maximizando a qualidade de vida e com a obtenção de ganhos em saúde (WeCare Saúde Mutivaze, 2011). Apresenta assim, como missão e visão, a prestação de cuidados humanizados a pessoas com dependência temporária ou permanente, assentes na excelência técnica e rigor científico, na qualidade e numa perspetiva de proximidade, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos.

Como princípios que regulam os cuidados a WeCare Saúde elege: a afirmação da vida e do valor de cada pessoa, aceitando a morte como um processo natural e não prolongado por obstinação terapêutica; o incremento da qualidade de vida da pessoa e da sua família; a prestação individualizada, rigorosa e individualizada de cuidados; a integração da multidisciplinaridade e da interdisciplinaridade nos cuidados; intervenções assentes em conhecimento diferenciado da dor e outros sintomas; atenção às necessidades individuais da pessoa doente; respeito pelas práticas, crenças e valores pessoais; e continuidade de cuidados. Como valores intrínsecos de qualidade da WeCare Saúde designam-se: a humanização dos cuidados, a ética assistencial, o envolvimento da família, o rigor e a transparência, a continuidade e a proximidade de cuidados, a responsabilização, a qualidade e a eficiência e a multidisciplinaridade e a interdisciplinaridade (WeCare Saúde Mutivaze, 2011).

Na mesma fonte lê-se que os objetivos específicos da UCP da WeCare Saúde, passam por:

- Melhorar o bem-estar e as condições de vida das pessoas em sofrimento, por intermédio da prestação de CP;
- Apoiar e acompanhar a pessoa doente de forma tecnicamente adequada à sua situação;
- Melhorar de forma contínua a qualidade da prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;

- Apoiar os familiares e prestadores de cuidados informais na qualificação e prestação de cuidados;
- Articular com outras unidades da RNCP, para garantir a continuidade de cuidados, a satisfação das necessidades individuais da pessoa doente e otimizar a utilização dos recursos;
- Garantir a satisfação dos colaboradores relativamente ao ambiente de trabalho e ao clima da organização;
- Garantir o desenvolvimento sustentável a nível ambiental, social, económico e financeiro.

Relativamente á existência de formação avançada pelos enfermeiros que colaboram com a UCP, constatou-se ainda representar apenas uma pequena percentagem da formação, no entanto, foi possível apreender que alguns dos profissionais se encontravam já a apostar em formação superior ao nível de pós-graduação ou mestrado. O Diretor Técnico da Unidade era detentor de formação específica em CP, tal como se encontra definido na portaria n.º 66/2018.

O diretor técnico, também enfermeiro gestor, é responsável pela implementação de programas de gestão da qualidade, pela implementação de programas de formação, iniciais e contínuos, pelo desenvolvimento de programas de integração de novos profissionais, pela promoção e melhoria contínua e da humanização dos cuidados, e pela supervisão, coordenação e acompanhamento da atividade dos profissionais (Portaria n.º 50/2017). Este trabalho é feito em colaboração com a enfermeira responsável da UCP.

A admissão era programada, com a designação de um gestor de caso e concretização do PII. Além disso existia uma reunião semanal de discussão e partilha de casos clínicos.

Para além disso, é comum o recurso a conferências familiares, com a presença dos elementos necessários da equipa multidisciplinar.

3. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES

O diagnóstico de necessidades assume particular importância, dado que pretende caracterizar as necessidades identificadas aos vários níveis: prestação de cuidados, gestão de cuidados, formação e investigação, de modo a articular atividades que lhes possam dar resposta. Este diagnóstico foi executado com base na regulamentação das competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019), na unidade de competência A.1.2, nos critérios de avaliação, em que o enfermeiro especialista deve ser capaz de desempenhar o papel de consultor, quando os cuidados exigem competência dirigida à sua área de especialidade. Foi ainda considerada a sua importância que é reiterada nos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (OE, 2017). A sua realização interfere diretamente com o trabalho do enfermeiro especialista em EMCEPSP, já que é a partir deste que são traçadas as suas intervenções.

Para a sua caracterização importa conhecer a realidade da WeCare Saúde no que respeita aos profissionais que nesta exercem. A sua equipa multidisciplinar é constituída por um total de 75 colaboradores entre médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionista, farmacêutico, assistentes sociais, assistente espiritual, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional, animadora sociocultural, auxiliares de ação médica, auxiliares de serviços gerais e administrativos (WeCare Saúde Mutivaze, s. d.).

Da equipa de enfermagem fazem parte 33 enfermeiros, para além do enfermeiro gestor, que acumula a função da direção técnica da unidade (WeCare Saúde Mutivaze, 2011).

Para a identificação das necessidades formativas, foi aplicado um questionário que permitiu identificar a premência de realização de ação de formação por parte do grupo de estudantes a concretizar o ENP nesta UCP (Apêndice 2), com pedido de autorização prévio ao diretor técnico da WeCare Saúde, com resposta afirmativa (Apêndice 1).

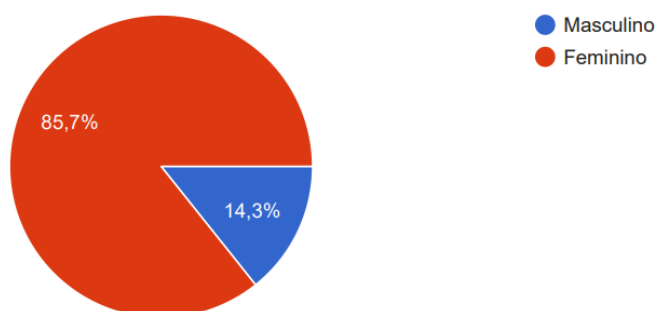
Concomitantemente, realizou-se uma entrevista exploratória ao diretor técnico, no sentido de perceber os problemas que ele identificava e que poderiam ser alvo de intervenção durante o ENP. Para além disso, foi-se observando a prestação de cuidados dos vários profissionais de saúde e a dinâmica da UCP.

O questionário foi aplicado de forma a garantir o anonimato das respostas, através do seu preenchimento, cuja hiperligação foi enviada a todos os enfermeiros na prestação direta de cuidados, que compunham uma população de 33 na UCP, pelo diretor técnico. O período de recolha de dados decorreu entre 4 e 18 de abril de 2022.

Foi obtido um total de 28 respostas, sendo que 5 não responderam.

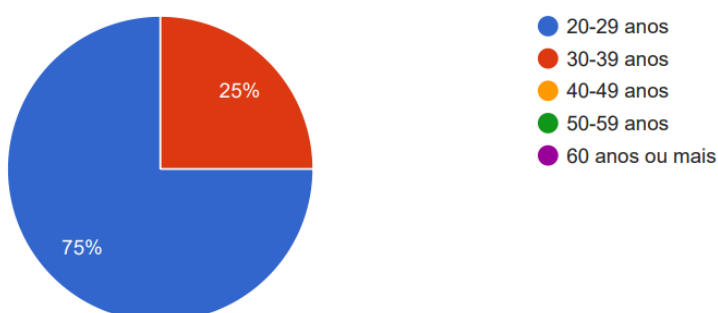
Verificou-se, através da análise dos dados que a maioria dos enfermeiros eram do sexo feminino (85,7%), (gráfico 1).

Gráfico 1. – Género dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.



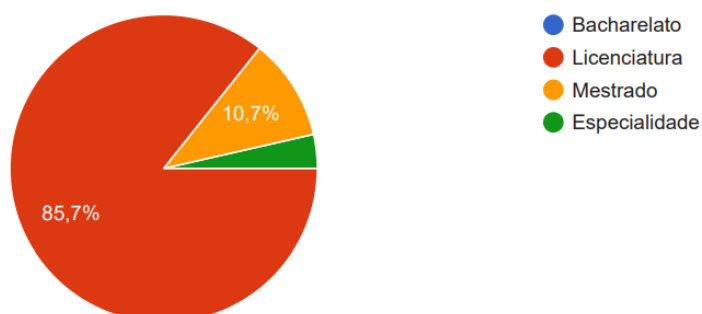
Do total, 75% tinham entre 20 e 29 anos e os restantes entre 30 e 39 anos de idade (gráfico 2), sendo a média das idades de 27 anos $\pm$ 4,3 anos.

Gráfico 2. – Idade dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.



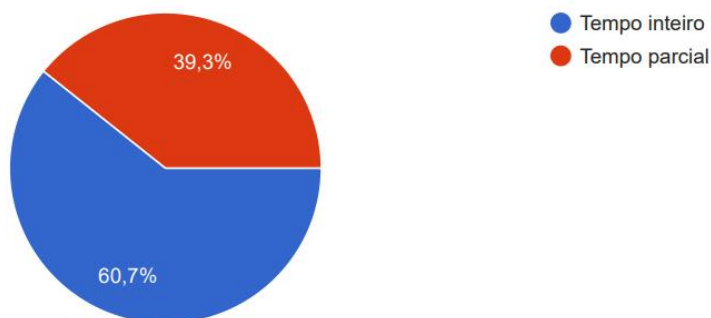
Relativamente a habilitações académicas 85,7% eram licenciados, 10,7% com mestrado académico e 3,6% eram titulares de especialidade (gráfico 3).

Gráfico 3. – Habilitações académicas dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.



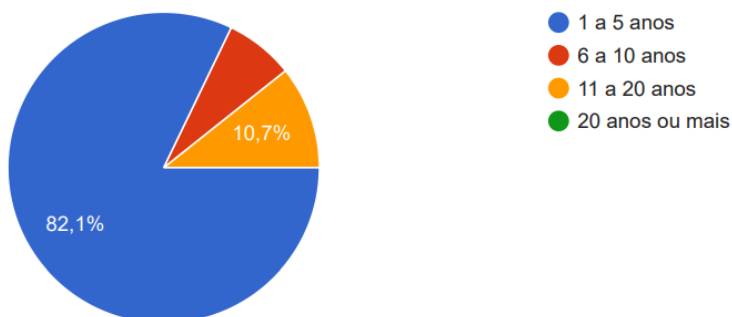
Relativamente ao vínculo 60,7% trabalhavam a tempo inteiro na WeCare Saúde, enquanto 39,3% apenas trabalhavam a tempo parcial (gráfico 4).

Gráfico 4. – Natureza do vínculo profissional dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.



Quanto ao tempo de exercício profissional, 82,1% dos inquiridos tinha entre 1 a 5 anos, 10,7% entre 11 a 20 anos e 7,2% de 6 a 10 anos (gráfico 5), sendo a média de $4,7 \pm 4$ anos.

Gráfico 5. – Anos de experiência profissional dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.



No que respeita à experiência profissional na WeCare Saúde a maioria (35,7%) trabalhava na instituição num período entre 1 a 2 anos, seguido do intervalo de tempo inferior a 1 ano (28,6%); 17,9% trabalhavam entre 2 a 4 anos, 10,7% entre 8 e 11 anos e 7,1% encontravam-se vinculados há um período entre 4 e 8 anos (gráfico 6), sendo a média de $2,7 \pm 2,8$ anos.

Quanto à formação específica em CP, apenas 28,6% tiveram formação (gráfico 7) e desta 50% com o tempo de formação entre 18 e 45 horas, 12,5% formação superior a 280 horas e 37,5% com formação pós-graduada (gráfico 8).

Gráfico 6. – Anos de atividade profissional na WeCare Saúde dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.

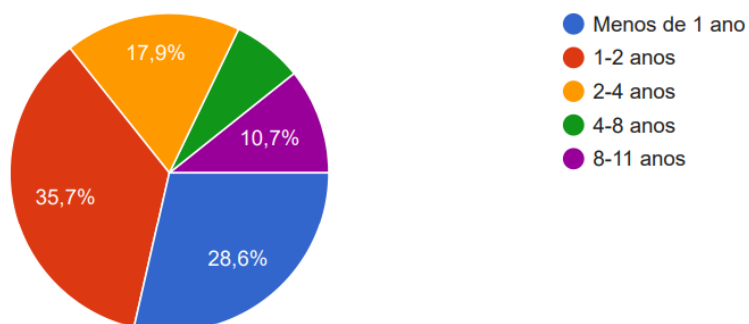


Gráfico 7. – Formação específica em CP dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.

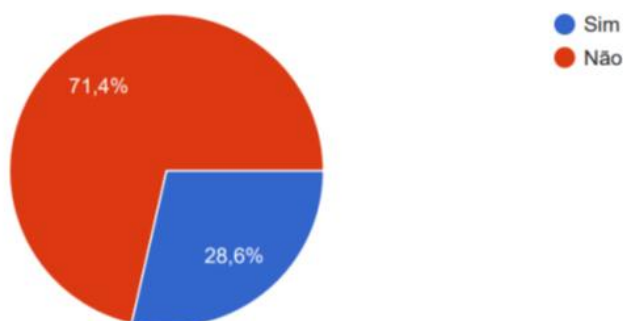
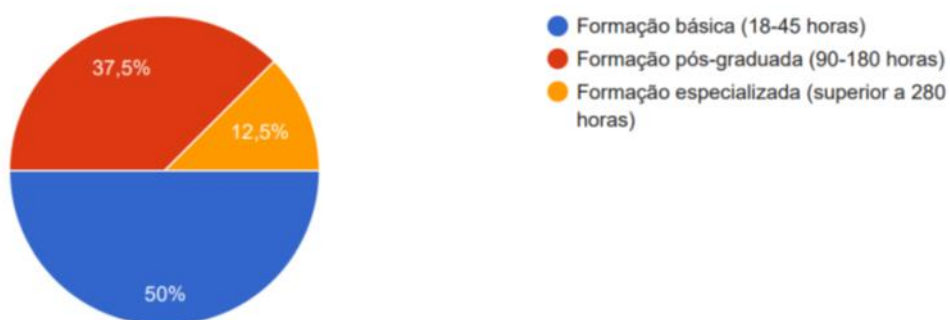
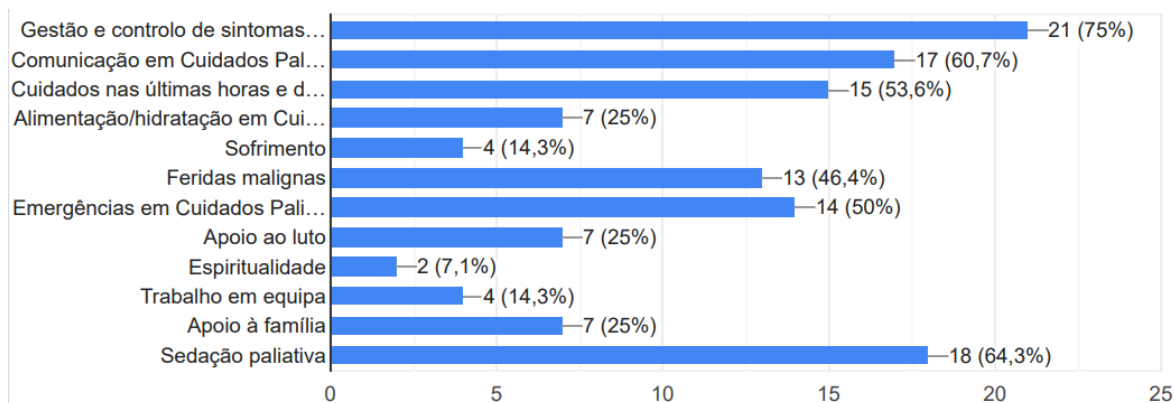


Gráfico 8. – Nível de formação específica em CP dos enfermeiros participantes no questionário de avaliação das necessidades de formação.



No que respeita às necessidades de formação todos os tópicos foram selecionados por, pelo menos, dois participantes. De seguida identificam-se as necessidades por percentual de respostas (gráfico 9): gestão e controlo de sintomas (75%), sedação paliativa (64,3%), comunicação em CP (60,7%), cuidados nas últimas horas e dias de vida (53,6%), emergências em CP (50%), feridas malignas (46,4%), alimentação e hidratação em CP, apoio ao luto, apoio à família (25%), sofrimento em CP, trabalho em equipa (14,3%) e espiritualidade (7,1%).

Gráfico 9: Áreas de formação prioritárias para melhor desempenho profissional enquanto enfermeiros em funções na WeCare Saúde.



Apenas um enfermeiro respondeu à questão aberta, apresentada no final, sobre outras áreas de formação, tendo identificado a importância dos cuidados de conforto e da preservação da dignidade humana.

No que se refere às necessidades elencadas pelo diretor técnico como alvo de possível intervenção referiu: Curso Básico de CP, desenvolvimento de um projeto de voluntariado, a criação de uma equipa de trabalho para trabalhar os sistemas de informação e registos de enfermagem, elaboração de um protocolo para aplicação nos doentes nos últimos dias ou horas de vida e a criação de procedimentos e protocolos diversos na área de enfermagem e da gestão de cuidados, como a revisão do protocolo que define a distribuição de tarefas para os assistentes operacionais nos vários turnos e atualizar o manual de integração para novos profissionais.

Através da observação e participação na prestação de cuidados, reconheceram-se algumas necessidades de formação que não foram nomeadas pela equipa de enfermagem, como a utilização da via subcutânea e da técnica de hipodermoclise. Este facto pode relacionar-se com a necessidade de aquisição de novos conhecimentos e competências, o que vai ao encontro dos dados obtidos no questionário quanto ao tempo de serviço profissional e na unidade, pois são na sua maioria jovens, com poucos anos de experiência profissional e pouca formação em CP. Os saberes que detêm podem ter sido adquiridos de forma empírica e sustentados em pesquisa individual, o que pode resultar em práticas diferentes para uma mesma técnica ou procedimento.

De acordo com o *International Council of Nurses* (2020) o enfermeiro de prática avançada é o que adquiriu, através de educação adicional, o suporte de conhecimento especializado, de habilidades complexas para tomada de decisão e de competências

clínicas que visam a prática de enfermagem expandida, em que as suas características são modeladas pelo contexto em que são credenciadas para a prática. Isto significa que a prática de enfermagem deve ser devidamente sustentada e uniformizada, o que é essencial para a prestação de cuidados de qualidade.

Após os resultados das necessidades identificadas, foi executada uma análise e sua priorização, bem como a possibilidade de resposta e distribuição pelos cinco estudantes do MEPSP-ESS-IPVC a realizar o ENP.

No que respeita às necessidades de formação, dada a sua abrangência, e de forma a dar resposta também à sugestão do diretor técnico da unidade, foi organizado pelo grupo de mestrandos, com a colaboração da ESS-IPVC e da WeCare Saúde, um Curso Básico de Cuidados Paliativos, de natureza multidisciplinar, com o objetivo de proporcionar a aquisição de conhecimentos científicos e técnicos a todos os profissionais de saúde, mas principalmente orientado para os que não tinham formação específica em CP.

A organização deste curso e as temáticas a abordar foram definidas tendo por base os pilares dos CP, as necessidades formativas elencadas e as sugestões de professores da ESS-IPVC, e que assentaram nos seguintes módulos (Apêndice 3):

- Princípios e filosofia dos CP (conceito, princípios, pilares e filosofia dos CP);
- Comunicação em CP (princípios fundamentais da comunicação, comunicação de más notícias, conferências familiares, workshop “Utilização do humor em CP”);
- Sofrimento e Luto;
- Gestão de sintomas em CP (controlo de sintomas digestivos, via subcutânea e técnica de hipodermóclise, dor e controlo de sintomas respiratórios, cuidados à boca e cuidados nos últimos dias e horas de vida).

À responsabilidade da mestranda ficou a abordagem ao módulo de formação “Sofrimento e Luto” e, no módulo “Gestão de sintomas em CP”, a utilização da “Via Subcutânea e Técnica de Hipodermóclise”.

Da abordagem dos últimos conteúdos e da discussão conjunta emergiu a necessidade de criação de um Procedimento sobre a utilização da via Subcutânea (SC) e um Cartaz relativamente à utilização desta via.

No que se refere à área da investigação, esta respondeu a uma inquietação pessoal, validada pela observação realizada na UCP, que confirma que o sofrimento representa um conceito complexo, individual e abrangente, cuja avaliação deve ser basilar para a identificação das problemáticas e diagnósticos de intervenção, priorização e concretização do PII. Para dar resposta a essa necessidade optou-se por realizar uma

Scoping Review sobre a “Perceção do sofrimento pela pessoa doente em CP”, que será explanada de seguida.

CAPÍTULO II

PERCEÇÃO DO SOFRIMENTO PELA PESSOA DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA *SCOPING REVIEW*

A investigação é fulcral para a práxis profissional e fundamental para a afirmação e o reconhecimento social da Enfermagem enquanto disciplina e profissão (Sousa et al., 2022). Na verdade, a investigação ocupa uma posição central para a praxis baseada na evidência científica (Regulamento n.º 140/2019).

A OE (2006), defende que a Enfermagem apenas pode evoluir, através da produção e renovação de conhecimentos. A aplicação dos resultados da investigação na prática clínica tem vindo a crescer (Curtis et al., 2017), tal como o volume de investigação realizada pelos enfermeiros a nível global (Han et al., 2017). Kokol e colegas (2019) afirmam existir evidência de uma associação entre a produção de investigação em Enfermagem e os determinantes de saúde e bem-estar. Sousa et al. (2022, p. 5) realçam que a “enfermagem global integra o uso do processo de enfermagem baseado na evidência para promover uma saúde planetária sustentável e equitativa para todas as pessoas”.

Deste modo a OE (2020) estabeleceu as linhas de investigação em Enfermagem, entre as quais o bem-estar e a saúde/doença, afirmando que a investigação representa um meio de excelência para o desenvolvimento e aquisição de conhecimento científico, considerando-a essencial para a compreensão dos fenómenos e da sua inter-relação.

Por outro lado, o *National Institute of Nursing Research* (2016) identificou, no seu plano estratégico, quatro áreas de investigação, sendo a última destas, relativa ao fim de vida e aos CP.

Já no PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2021), define a investigação científica como uma das suas linhas estratégicas gerais, bem como um dos aspetos a salvaguardar para a criação dos centros de excelência. Esta comissão refere que as equipas devem estabelecer protocolos com as universidades, associações de cuidados paliativos ou outras entidades de forma a desenvolver a investigação, reconhecendo-a como uma responsabilidade não assistencial das equipas. Como áreas de interesse em CP destacam a validação de escalas, indicadores de qualidade e dotações das equipas, a avaliação do custo-benefício ou outras temáticas que possam ser relevantes e que acompanhem as necessidades em evolução dos CP.

Por sua vez, Sousa et al. (2022), consideram que os enfermeiros especialistas detêm uma responsabilidade de relevo neste processo, uma vez que podem influenciar as políticas de saúde, focando o seu exercício na qualidade, na segurança e nos resultados, através de investigação em áreas relevantes. Este trabalho pode contribuir para a implementação de políticas que conduzam a um cuidado ético, responsável, multidimensional e compassivo.

Assim, a prática do enfermeiro especialista deve basear-se na na melhor e mais atual evidência científica, contribuindo para a realização de estudos de investigação, que deve divulgar, de forma a contribuir para o desenvolvimento do conhecimento da Enfermagem (Regulamento n.º 140/2019).

A realização de investigação em Enfermagem, inicia-se com a identificação de um problema ou de uma lacuna no conhecimento que funcione como uma base para a prática. Esse problema resulta numa questão de investigação, a partir da qual se delineiam os objetivos e o desenho do estudo a realizar (Sousa et al., 2022).

O conhecimento produzido através da prática investigativa deve ser utilizado na sustentação da tomada de decisão, de forma a fomentar padrões elevados de qualidade que concorrem para a excelência nos cuidados (OE, 2017).

Observando a realidade de cuidados da UCP, constatou-se a presença de pessoas internadas, com uma variedade de diagnósticos, motivos de internamento distintos e sinais e sintomas díspares. A sua proveniência era também variada, tal como os seus contextos familiares. Tudo isso concorria para uma manifestação de sofrimento muito específico de pessoa para pessoa. Esse facto torna cada PSP como um caso único, com necessidades particulares. A avaliação deste sofrimento é de extrema importância para o trabalho do enfermeiro especialista em EMCEPSP, no entanto, a melhor forma de o avaliar seria conhecer a perceção do sofrimento pela pessoa doente em CP. Após realização de pesquisa, constatou-se que existiam poucos estudos dirigidos à avaliação do sofrimento de acordo com a perspetiva da pessoa doente. Deste modo, considerou-se muito relevante mapear a evidência científica recente sobre a perceção do sofrimento pela pessoa doente em CP.

Se o enfermeiro especialista em EMCEPSP for capaz de reconhecer as várias dimensões de sofrimento e a sua contextualização única, em cada pessoa, poderá contribuir para a elaboração de um PII mais direcionado às reais necessidades da pessoa doente e da sua família/ cuidadores. (Regulamento n.º 429/2018). Deste modo enveredou-se pela realização da revisão apresentada de seguida.

INTRODUÇÃO

O sofrimento da pessoa em fim de vida, constitui uma parte íntima e indivisível do “Eu”, já que se relaciona com o seu todo (Best et al., 2015; Twycross, 2001). Exige-se, assim, aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, intervenções focadas na sua multidimensionalidade (Cerqueira, 2010; Portenoy, 2021). A OMS (2022), define CP como cuidados ativos, centrados na pessoa com o objetivo de aliviar o sofrimento, nas dimensões física, psicológica, social e espiritual.

Portanto, torna-se fundamental explorar-se o conceito de sofrimento. Cicely Saunders (2004) descreve-o de forma simples e objetiva, considerando-o, tudo o que a pessoa percebe como tal. Define ainda a dor total, que ultrapassa a dor física, envolvendo a dor emocional, dor espiritual e dor social.

Torna-se claro que o sofrimento é mais abrangente do que a dor, sendo influenciado por diversos fatores, pois cada pessoa é portadora de um conjunto de pensamentos, crenças e julgamentos, ou seja, o sofrimento é global e sofre pressões das diversas dimensões (Barbosa, 2016c; Cerqueira, 2010; Chapman & Gavrin, 1999; Gameiro, 1998). É então possível que a pessoa doente com dor não se encontre a sofrer, se aceitar a sua condição, aprendendo a reforçar o seu sentido da vida (Oliveira, 2016).

Assim, de modo lato, o sofrimento pode considerar-se um estado de aflição severa, uma ameaça à integridade da pessoa e com os contextos que a afetam, envolvendo as emoções e tendo efeitos nas suas relações pessoais e no seu corpo, exigindo consciência de si, que emerge do funcionamento holístico do ser humano (Best et al., 2015; Cassell, 1982). Já Tate e Pearlman (2019) acrescentam que a pessoa pode sofrer mesmo sem sentir essa ameaça à integridade física.

Para Kioko e Meana (2020) o sofrimento não representa algo em si, mas sim a ausência desse algo, tal como a escuridão representa a ausência da luz. E esse algo que se encontra ausente ou limitado na pessoa que sofre, é a habilidade de se expressar fisicamente, psicologicamente, socialmente ou existencialmente. O sofrimento seria entendido como a perda, limitação ou distorção de uma dimensão particular da atividade de cada um.

O sofrimento pode, então, ser categorizado em somático e em não somático, apesar de não existir uma definição clara sobre o que constitui sofrimento não somático, dada a sua caracterização diversa (Best, 2015).

Quando se aborda o conceito de sofrimento, destacam-se algumas dimensões, nomeadamente o sofrimento físico, o sofrimento psicológico, o sofrimento socio-relacional e o sofrimento existencial (Beng et al., 2019; Capelas, 2008; Cerqueira, 2010; Gameiro, 1999; Liu et al. 2018). O sofrimento espiritual também é descrito por

alguns autores, como uma dimensão individual e de relevância (Capelas, 2008; Cerqueira, 2010; Martins & Caldeira, 2018; Wachholtz et al., 2016; Wisesrith et al., 2019).

Ricoeur (1994) afirma que o sofrimento não consiste apenas na dor física ou na dor mental, mas no declínio, ou até na destruição da capacidade de agir, na potência, vivenciada como uma ameaça à integridade do eu.

Ao aceitar a multicausalidade do sofrimento, subentende-se que existem fatores que interferem com a sua vivência relativos ao contexto e recursos de cada pessoa, como os fatores médicos (evolução clínica, tipo de tratamento, presença de dor), os fatores psicológicos (maturidade psicológica, alteração dos objetivos de vida, maleabilidade individual para adaptar e adquirir novos planos de vida, estratégias de coping), os fatores sociais (disponibilidade de suporte dos amigos, família, cuidadores informais e técnicos de saúde) e os fatores espirituais (Capelas, 2008).

Efetivamente, o sofrimento experienciado pela pessoa em fim de vida, atinge a sua integralidade e pode ser variável (Capela & Apóstolo, 2012; Cerqueira, 2010), encontrando-se sujeito à influência da compreensão dos padrões e valores culturais, crenças e significâncias, pois este é vivido por pessoas e não apenas pelos seus corpos (Galriça Neto et al., 2004), é de cada ser humano e de mais ninguém (Gedeão, 2004).

No contexto de CP, o sofrimento agravado pela progressão da doença pode levar ao sentimento de abandono enquanto pessoa, conduzindo-a a retirar-se de si própria e a desistir de viver (Sapeta, 2007). Isso contribui para o esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que permitiam enfrentar o processo que o originou, resultando numa situação indefesa, de solidão afetiva e de debilidade e vazio emocional (Cerqueira, 2010).

Quando existe uma doença crónica, progressiva e terminal, o sofrimento assola a pessoa doente e a família, pois ao perder autonomia, sentem que são um fardo para os seus familiares e, por sua vez, estes sentem-se impotentes e por vezes incapazes de enfrentar a degradação do estado de saúde do seu ente querido (Barbosa, 2016c).

O sofrimento pode, assim, ser devastador, sendo necessária a ajuda da família e da equipa interdisciplinar, mas também, a mobilização de recursos internos para gerir o sofrimento. Tudo isso deve culminar na aceitação, adaptação e re(encontro) de um sentido para a doença, para o sofrimento e para a vida (Sapeta, 2007).

Face às modalidades do sofrimento, existem variadas respostas vivenciais à situação de doença ou sua reincidência, que podem evocar-se sob a forma de desespero existencial. Este agrega reações vivenciais de relevo, nomeadamente o sentimento de

desmoralização (com duas variáveis: o desânimo e o desapego), a incerteza, o medo e o terror (Barbosa, 2016c).

Deste modo, para permitir uma avaliação e intervenção holística da pessoa doente é fundamental compreender a percepção do seu sofrimento em CP (Portenoy, 2021).

Dada a amplitude do que pode ser considerado sofrimento, optou-se pela realização de uma *scoping review*, seguindo as orientações preconizadas pelo Joanna Briggs Institute (JBI, 2015) com o objetivo de mapear a literatura acerca do sofrimento da pessoa doente em CP, por meio da análise de estudos primários que abordem a percepção de sofrimento da pessoa doente, apresentando os dados identificados e o modo como estes foram apurados.

METODOLOGIA

Optou-se pela realização de uma *scoping review*, já que esta estratégia permite mapear conceitos chave que sustentam uma área de pesquisa, bem como esclarecer as definições de trabalho ou os limites conceptuais de um tópico. Pode ainda ser usada de modo independente para examinar áreas amplas, para identificar falhas na evidência, clarificar conceitos e para reportar os tipos de evidência que baseiam a prática numa área específica (Arksey & O'Malley, 2005; JBI, 2015).

Com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), proposta pelo JBI (2015; Peters et al., 2020), construímos a questão de partida: Como a pessoa doente em CP percebe o seu sofrimento?”. Sendo a População – pessoas doentes com necessidade de CP, com idade igual ou superior a 18 anos; Conceito – Sofrimento; Contexto – Cuidados Paliativos.

Selecionamos como fontes estudos quantitativos e qualitativos e de *design* misto, disponíveis em texto completo, em português, inglês e espanhol. Foi considerado um horizonte temporal, para inclusão na presente *scoping review*, estudos publicados entre 01 de janeiro de 2017 e 12 de outubro de 2022, inclusive. Cartas ao editor, cartazes, resumos de conferências e protocolos de revisão não foram incluídos, dado cederem pouca informação para este estudo de revisão.

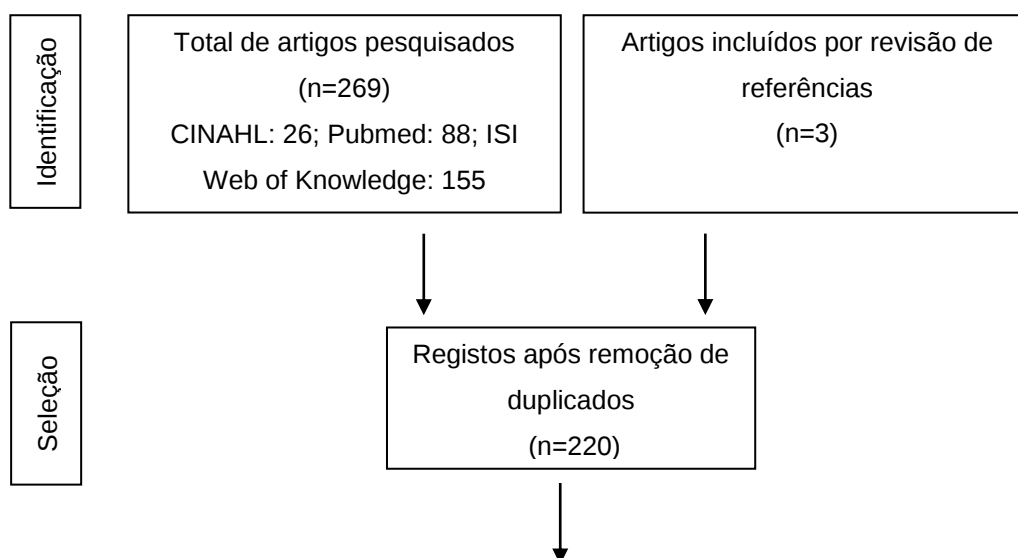
Não foi efetuada avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos, dado que a *scoping review*, apenas pretende mapear a evidência científica existente acerca da temática (Peters et al., 2020).

ESTRATÉGIA DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada de 11 de Setembro a 12 de Outubro de 2022, tendo sido utilizada uma estratégia de pesquisa de três etapas (JBI, 2015). Como primeiro passo foi realizada uma busca inicial na plataforma EBSCO, nas bases de dados CINAHL, Pubmed e ISI Web of Knowledge (Web of Science), que facilitou a identificação dos termos mais utilizados no título e no resumo dos artigos, assim como, os termos de indexação, Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). No segundo passo, foi realizada uma pesquisa usando todas as palavras-chave identificadas na plataforma EBSCO, nas bases de dados acima assinaladas, utilizando a seguinte equação booleana: (suffering OR distress OR “total pain”) AND dimensions AND (“palliative care” OR “end of life” OR “terminal care”). Num terceiro momento foi revista a lista das referências bibliográficas dos artigos selecionados para pesquisa, para inclusão na revisão.

EXTRAÇÃO DE DADOS

Os dados foram extraídos e analisados pelos três autores, e as diferenças de opinião foram ultrapassadas de forma consensual, com a finalidade de validar a elegibilidade de determinado artigo. Na Figura 1 apresenta-se o processo de seleção de estudos, pelo fluxograma PRISMA, adaptado do JBI (2015).



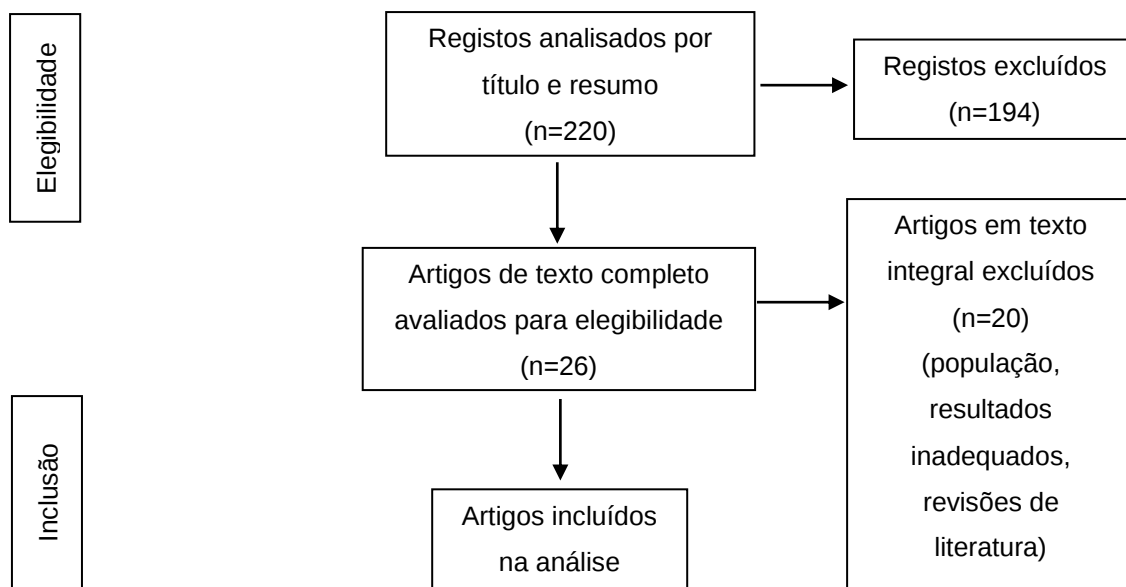


Figura 1. Processo de seleção de estudos baseado no Fluxograma PRISMA

RESULTADOS

Na pesquisa realizada, após a remoção de registos duplicados, foram identificados 220 artigos. Após a leitura do título e resumo foram selecionados, através da aplicação dos critérios de inclusão, 26 artigos, que foram alvo de leitura integral. Destes, 6 corresponderam aos critérios de inclusão já descritos.

De entre os artigos selecionados, publicados nos últimos 5 anos, dois dos estudos foram realizados em Portugal (Julião et al., 2021a, 2021b) três em Itália (Bovero et al., 2017; Bovero et al., 2018; Bovero et al., 2019) e um no Canadá (Daneault et al., 2022). Foi publicado um artigo, respetivamente, no ano 2017, em 2018, 2019 e 2022, e dois no ano de 2021.

No que concerne ao contexto em que foram realizados, três foram concluídos em serviços de internamento de CP e os restantes 3 em equipas de CP domiciliárias.

Já relativamente às opções metodológicas nos artigos incluídos num utilizou-se metodologia qualitativa, em dois, a metodologia quantitativa e em três, a metodologia mista.

Para tal, construíram um instrumento, apoiadas no formato proposto pelo JBI (2015), com os seguintes itens: título do artigo, autores/ano, país, objetivo, desenho do estudo, contexto e amostra, instrumentos e procedimentos de colheita de dados e principais resultados (Quadro 1), seguindo as orientações do JBI (2015).

No quadro 1 encontram-se discriminadas as características dos estudos incluídos.

Quadro 1. Instrumento de extração de dados

Título do artigo	Autores, Ano, País	Objetivo	Desenho de estudo	Amostra/ Participantes	Procedimentos de Recolha de Dados	Instrumentos Usados	Resultados
<i>“The desire for death in portuguese home-care palliative patients: Retrospectiv e analysis of the prevalence and associated factos”</i>	Julião, M., et al., 2021a Portugal	Avaliar a prevalência de desejo de morte e suas associações, surgidas no cenário de uma unidade de cuidados paliativos domiciliários.	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=122) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários	Aplicação de uma folha de documentação holística centrada na pessoa doente/família, #4D2S (com quatro domínios principais: 1. Bem-estar físico; 2. Bem-estar social e ocupacional; 3. Bem-estar psicológico; 4. Bem-estar espiritual) com a avaliação de	Instrumento #4D2S;	20,5% com o desejo de morte (96% destes com falta de vontade de viver, 100% deprimidos, a maioria ansiosos – 76,9% na Única Questão para Ansiedade (SQA) 62,5% na Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), 97,7% um fardo para os outros); O desejo de morte leve a moderado não mantido consistentemente ao longo do tempo; Apenas três em 122 (2,5%) declaram estar constantemente obcecados com a morte (destes dois sentiram-se um fardo); Quanto menor a pontuação do Palliative Performance Status (PPS), maior o desejo de morte; A depressão é um dos principais fatores de sustentação do desejo

					todas as entradas de desejo de morte registadas no banco de dados anónimo. De Outubro de 2018 a Abril de 2020.		de morte; Quanto maior a avaliação dos itens, sonolência e falta de ar, na Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), no que concerne à sonolência, falta de ar e escassez de bem-estar, maior o desejo de morte; 45,9% relataram estar deprimidos. Apenas 24,9% referem não estar deprimidos; 15,6% sentiam-se muito ansiosos; Quanto maior o desejo de morte, maior a falta de vontade de viver, maior a sensação de sobrecarga e mais frequente a não adaptação à doença; Após controlo do ESAS três fatores mantiveram relação com o desejo de morte elevado: a pontuação reduzida do PPS, sentir-se um fardo e a escassez de bem-estar do ESAS.
“Prevalence	Julião, M.	Avaliar a	Quantitativ	Utentes	Aplicação do	Instrumento	60,7% com Vontade de Viver Forte,

<i>and factors associated with will-to-live in patients with advanced disease: results from a portuguese retrospective study"</i>	et al., 2021b Portugal	prevalência da Vontade de Viver e suas associações numa unidade de cuidados paliativos domiciliários.	o retrospectivo	(N=112) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários	instrumento #4D2S com a análise dos processos clínicos dos utentes. De Outubro de 2018 a Setembro de 2020	#4D2S	mantendo significado de fim de vida; Apenas 30,4% dos doentes têm uma Vontade de Viver Fraca; A Vontade de Viver Fraca associa-se a depressão, ansiedade, dor, escassez de bem-estar, a não se ter adaptado a uma condição terminal, a sofrimento psicológico, turbulência emocional e sentir-se um fardo para os outros.
<i>"Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factor, and associated coping strategies"</i>	Bovero, A. et al., 2018 Itália	Investigar o sofrimento existencial relacionado à dignidade (SE-RD), em pessoas doentes com cancro em fim de vida da seguinte forma: descrever a sua prevalência, em	Misto transversal	Utentes (N=207) com cancro em fim de vida com expectativa de vida igual ou inferior a 4 meses numa unidade de internamento	Avaliação do processo clínico dos utentes e aplicação de medidas de autorrelato (PDI-IT, Escala de Desmoralização, Brief-COPE). De Novembro de 2015 a Dezembro de 2017	PDI-IT, Escala de Desmoralização, Brief-COPE.	60,3% consideraram o SE-RD como um problema (um em cada cinco como um problema major, 18,8%); Desmoralização superior nas pessoas que consideraram o Sofrimento Existencial como um problema major; Fontes de preocupação existencial: não poder desempenhar papéis importantes, perda de controlo sobre a vida; sentir-se um fardo; O SE-RD é crucial para a

		relação à desmoralização e outras variáveis sócio demográficas e clínicas; explorar a estrutura interna da subescala “Sofrimento Existencial” do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-IT), para destacar os possíveis fatores subjacentes do SE-RD; analisar quais estratégias de enfrentamento					preservação de bem-estar das pessoas doentes à beira da morte; Os mais jovens são mais vulneráveis; Um quinto dos participantes com alto risco de sofrimento; Os participantes que conseguiram dar um novo significado para a sua situação, tirando o melhor proveito dela, tendem a ter um maior nível de bem-estar; Autoculpabilização relaciona-se ao SE-RD; As pessoas doentes que não partilham as suas preocupações são mais propensas a culpar-se aumentando o risco de depressão; A experiência física da terminalidade é indissociável das consequências na identidade pessoal e na relação com os outros.
--	--	---	--	--	--	--	--

		foram associadas ao SE-RD.					
“ <i>Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables</i> ”	Bovero, A. et al., 2019 Itália	Avaliar a prevalência de desmoralização em pessoas doentes com cancro em fim de vida e suas associações com as variáveis médicas e psicossociais. Além disso foram exploradas as dimensões latentes da desmoralização que emergem nesta	Misto transversal	Utentes (N=235) com cancro em fim de vida numa unidade de internamento	Colheita de dados através da aplicação de diversos instrumentos por entrevista junto ao leito da pessoa doente. De Outubro de 2016 a Fevereiro de 2018	Questionário sociodemográfico e clínico; Questão surpresa no Palliative Prognostic Score; Escala de Desmoralização subversão italiana (DS-IT); Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – versão	72,8% dos participantes apresentaram média ou elevada desmoralização; Foram identificadas como dimensões da desmoralização, a Angústia Espiritual e Incapacidade de Enfrentar, a Perda de Propósito e de Significado, a Inutilidade, a Sensação de Fracasso e a Disforia; Angústia Emocional e Incapacidade de Enfrentar é o aspeto da desmoralização mais saliente para pessoas doentes em fim de vida; Foi encontrada uma associação significativa entre a gravidade da desmoralização e os Scores da EVA e ESAS (exceção náusea, bem-estar e falta de ar); A desmoralização não apresenta relação com Karnofsky

		população distinta.				italiana (HADS-IT); Inventário de Dignidade do Paciente, versão italiana (PDI-IT); Avaliação Funcional da Terapia de Doenças Crónicas – Bem-estar Espiritual (FACIT-Sp-12); Edmonton Symptom Assessment System – Versão Italiana (ESAS-IT);	Performance Score, estadios da doença e dor (estudo com condição geral de controlo da dor); As principais características da desmoralização na amostra foram a autoperceção de ser incapaz de enfrentar uma doença progressiva, um sentimento de desânimo, sentir que não vale a pena, preso e triste; Como preditores específicos para a desmoralização em pessoas doentes em fim de vida identificaram-se a baixa autoestima, a conexão social pobre e a sensação geral de vulnerabilidade; 35 pacientes com desmoralização elevada apresentaram também níveis elevados de depressão (apenas dois com baixo nível de sintomatologia depressiva), o que pode explicar-se por depressão não reconhecida e maltratada em estádios anteriores da doença; Existe uma ligação entre dignidade,
--	--	---------------------	--	--	--	---	---

						Escala Visual Analógica (EVA) para dor.	desmoralização e problemas físicos. Os sintomas físicos podem comprometer o sentido de dignidade do paciente, com sentimentos de dependência ou de ser um fardo, aumentando a angústia existencial e a desmoralização; Subentende-se uma relação protetora do bem-estar espiritual relativamente à desmoralização.
<i>"Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the patient dignity"</i>	Bovero, A. et al., 2017 Itália	Validar uma versão italiana do PDI-IT com uma amostra com expectativa de vida de algumas semanas, Avaliar a relação entre as dimensões da dignidade e um conjunto de	Misto transversal	Utentes (N=127) de CP internados com expectativa de vida de algumas semanas	Realização de entrevistas semiestruturadas e escalas de avaliação autoaplicáveis De Outubro de 2015 a Outubro de 2016.	Entrevistas semiestruturadas; Inventário de Dignidade do Paciente – PDI-IT; Escala Visual Analógica – EVA; Escala Hospitalar de Ansiedade e	A prática religiosa, como recurso de enfrentamento é mais utilizada por doentes com maior sofrimento por sintomas físicos, perda de autonomia e autodeterminação; Quanto menor a dependência menor era a Perda de Propósito/Significado; A dignidade correlacionou-se significativamente com estilos de enfrentamento, espiritualidade, sintomatologia ansiosa e depressiva, qualidade de vida e

<i>inventory and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study</i>		variáveis psicossociais e espirituais que inclui estilos de enfrentamento, espiritualidade, sintomatologia ansiosa e depressiva, qualidade de vida e desmoralização .				Depressão – HADS; O inventário de coping breve – Brief-COPE; Avaliação Funcional da Escala de Terapia do Cancro- medida geral – FACT-G; Avaliação Funcional da Terapia da Doença Crónica- Escala de bem- estar Espiritual – FACIT-Sp; Escala de Desmoraliza	desmoralização; Os preditores significativos de perda de dignidade foram a autculpa, o bem-estar emocional, o bem-estar físico e a depressão; logo, o enfrentamento disfuncional pode ser um fator causador de sofrimento psicológico e existencial; O bem-estar emocional e físico afetam significativamente os scores do PDI-IT; Existe uma ligação entre dignidade, desmoralização e problemas físicos. Um grande número de sintomas físicos pode aumentar o risco de perda do senso de dignidade, o que pode aumentar o risco de desmoralização; A dignidade pode ser considerada ligada a aspetos existenciais e espirituais; A correlação positiva entre a escala PDI-IT e a DS, nos seus scores totais, indicam desânimo
---	--	--	--	--	--	--	--

						ção – DS, a Escala de Experiência Espiritual Diária.	(sentimento de desânimo em relação à vida), fracasso (sentimento de perda de valor e orgulho na vida), ausência de sentido (medindo a perda de papel e propósito na vida) e disforia (indicando sintomas de sofrimento psicológico). A correlação positiva significativa entre a DS e o fator “sofrimento psicológico” PDI-IT pode sugerir que ter experiências espirituais diárias e sentir-se perto de Deus são particularmente benéficos para o sofrimento psicológico relacionado à dignidade.
<i>“Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients</i>	Daneault, D., et al. 2022 Canadá	Compreender melhor a experiência de sofrimento não somático no fim de vida.	Qualitativo	Utentes (N=19) Seguidos por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários	Realização de entrevistas semiestruturadas em 19 pessoas doentes.	Entrevistas semiestruturadas	Dada maior importância ao sofrimento não somático do que ao sofrimento somático; O ser que sofre: sofrimento experimentado quando uma pessoa suporta passivamente o que está a acontecer; Quatro dimensões: estupefação,

<i>perspective”</i>							aflição obsessiva, medos e atingir o ponto de rutura, vividos de forma não linear; O ser cuja capacidade de agir é comprometida: a doença a “aprisiona no seu corpo”; A pessoa torna-se incapaz de realizar escolhas simples (como o que comer), logo a doença perturba os planos, com perda de arbítrio, tornando as vidas de alguns participantes sem valor, como incapazes; O Ser em Relacionamento com os Outros: o sofrimento das pessoas que vivem com doenças que ameaçam a vida está alicerçado nas suas interações com os outros, que podem ser suprimidas ou transformadas numa direção que não desejam; por isso o abandono dos que amavam, torna-se num sofrimento quase constante, até nos que referiam não temer a
---------------------	--	--	--	--	--	--	--

							morte; A solidão foi outro aspeto do sofrimento emergente, como se a solidão viesse do próprio sofrimento. Pode emergir da forma como os entes queridos reagem à morte iminente de um dos seus, sentindo-se indesejados nessa fase final; O sofrimento não somático pode ser entendido como uma oscilação entre agir e ser alvo de ação, para o qual é útil integrar a dimensão da relação com o outro; Novo constituinte do sofrimento, no fenómeno atingir o ponto de rutura; O sofrimento é a experiência de não poder continuar assim (estar farto), que se traduz numa alteração de temporalidade, na chegada a um limiar além do qual a pessoa entra num sofrimento que considera intolerável.
--	--	--	--	--	--	--	---

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No que concerne ao mapeamento da literatura existente sobre percepções de sofrimento da pessoa doente em CP, foram incluídos para discussão 6 dos 269 artigos iniciais, o que revela a existência de poucos estudos primários para avaliação da percepção do sofrimento pela pessoa doente em CP, realizados nos últimos 5 anos.

No seguimento dos dados apresentados no quadro 2, com os resultados desta *scoping review*, procede-se à discussão destes de acordo com a melhor e mais atual evidência e o objetivo definido previamente.

Percepção do Sofrimento pela Pessoa Doente em CP

A percepção do sofrimento pela pessoa doente em CP assume um carácter holístico e variável na sua tipologia, intensidade e evolução. Os artigos incluídos neste estudo descrevem perspetivas diferentes sobre o sofrimento, abordando igualmente estratégias de enfrentamento diversas.

Após a análise dos resultados de cada estudo emergiram três grandes categorias, de acordo com a evidência existente sobre o assunto: o sofrimento somático, o sofrimento não somático e as respostas vivenciais à situação de doença.

Sofrimento Somático

Esta tipologia de sofrimento advém da presença de sintomas ou transtornos sobre o corpo e a sua normal funcionalidade.

De entre os sintomas físicos, os que foram considerados mais relevantes para a caracterização do sofrimento físico foram a escassez de bem-estar, a sonolência, a falta de ar e a dor.

A dimensão de bem-estar, frequentemente avaliada pela ESAS, relaciona-se com a escassez de bem-estar. Os autores incluídos na *scoping review* concluem que a escassez de bem-estar contribui para o desejo de morte (Julião et al., 2021a), acontecendo de igual modo nas pessoas com vontade de viver fraca (Julião et al., 2021b). Por outro lado, Bovero et al. (2017) estabelece relação entre essa dimensão e a perda de dignidade, afirmando que a escassez de bem-estar físico e emocional é um preditor de perda de dignidade. A dimensão de escassez de bem-estar emerge em vários estudos como uma dimensão importante do sofrimento na pessoa (Ruijs et al., 2012;

Wilson et al., 2007). Já no estudo de Tang et al. (2014) conclui-se que a escassez de bem-estar físico e emocional aumenta dramaticamente nos últimos três a quatro meses de vida dos participantes no seu estudo, encontrando-se o declínio de bem-estar associado ao aumento do sofrimento por descontrolo sintomático, dependência funcional, ansiedade e depressão.

No que respeita à presença de sonolência e falta de ar, ambos se encontram descritos como associados ao desejo de morte (Julião et al., 2021a); e a dor como um dos sintomas presentes em quem tem uma vontade de viver diminuída (Julião et al., 2021b), o que também é corroborado por Liu et al. (2018). Por sua vez, Amado et al. (2020) identificam a falta de ar, a dor e a sonolência como os sintomas mais presentes nos doentes em CP em situações de agudização. Por outro lado, Oechle et al. (2014) descrevem a falta de ar como um dos sintomas causadores de sofrimento físico e que também se correlaciona com a perda de dignidade. No que concerne à dor, para Den Hartogh (2017) esta não representa, em si, uma causa de sofrimento, pois este advém do significado que lhe é atribuído pela pessoa, tal como os restantes sintomas físicos que, segundo este autor, provocam um sofrimento relacionado ao modo como são vividos e interpretados pela pessoa.

Relativamente à generalidade dos sintomas avaliados pela ESAS apurou-se que quanto maior a sua pontuação, maior o risco de desenvolver desmoralização (Bovero et al., 2017) e a sua gravidade (Bovero et al., 2019), o que também é relatado por Dong et al. (2016). Foi ainda estabelecido por Bovero et al. (2017) que a intensidade dos sintomas físicos associa-se positivamente ao risco de perda do senso de dignidade tal como afirmado por Vehling e Menhert (2014).

Deste modo, é aceite que os sintomas físicos condicionam a presença de dependência física (Bovero et al., 2019). Esta também surge descrita como uma característica associada ao desejo de morte (Julião et al., 2021a), para além do que quanto maior a dependência, maior a perda de propósito e de significado (Bovero et al., 2017). A dependência física de outros foi considerada como uma das causas de sofrimento intolerável (Ruijs et al., 2012) e uma condição devastadora por condicionar as atividades normais do dia-a-dia da pessoa doente (Cerqueira, 2010; Ohnsorge et al., 2014).

Relativamente a alguns aspetos do sofrimento físico, Tarbi e Meghani (2019) destacam que pessoas com cancro em estágio avançado podem enfrentar desafios existenciais em relação aos que os rodeiam e, em simultâneo, a dependência progressiva com a perda de autonomia resultante que interfere com a sua dignidade, integridade e identidade, que pode conduzir ao sentimento de ser um fardo.

O sofrimento somático, nomeadamente o que advém dos sintomas relacionados com a condição paliativa e a dependência, foram dois dos principais motivos enumerados para o pedido de morte assistida no Canadá (Wiebe et al., 2018). Já Capela e Apóstolo (2012) identificaram como causas somáticas de sofrimento em pessoas doentes internadas num serviço de CP oncológicos, a perda de vigor físico e a dor a um nível menor, justificando com o facto de existir um bom controlo sintomático. No mesmo estudo, as causas de sofrimento eram sobretudo de natureza sócio relacional e psicológica.

Sofrimento Não Somático

Melin-Johansson et al. (2008) afirmam que a doença progressiva pode resultar em perda de controlo, perda de dignidade, perda de identidade e alienação do corpo, do seu eu, que se pode repercutir num sentimento de aprisionamento, como se a condição física restringisse a capacidade de agir de acordo com o seu eu e de modo a dotar as suas vidas de significado. A progressão da doença resulta em sofrimento não somático.

Este tipo de sofrimento foi abordado pelos vários autores, apesar de um estudo o ter concretizado de forma diferente. Daneault et al. (2022) aborda o conceito, sugerindo um modelo de conceptualização do sofrimento não somático que sugere três categorias distintas e inter-relacionadas: o ser que sofre, o ser cuja capacidade de agir é comprometida e o ser em relacionamento com os outros. Para este autor o sofrimento não somático pode ser entendido como uma oscilação entre agir e ser alvo de ação, pelo que se torna útil integrar a relação com o outro. É possível pressupor que o ser que não está a agir é referente ao ser que está a sofrer, assumindo a presunção de que a ação previne o sofrimento.

Os restantes autores abordam o sofrimento nas suas várias dimensões, emergindo conceitos diversos que foram agrupados de acordo com a evidência científica.

No sofrimento não somático destacam-se as dimensões de sofrimento psicológico, sócio-relacional e existencial.

Nos artigos incluídos para estudo identificaram-se, no que concerne ao sofrimento psicológico, as dimensões depressão, ansiedade e sensação de sobrecarga.

De acordo com Julião et al. (2021a), a depressão encontra-se presente em 100% das pessoas com desejo de morte, para além de ser comum em pessoas com vontade de viver diminuída (Julião et al. 2021b), como também conclui Chochinov et al. (1995). Estabeleceu-se ainda uma associação entre altos níveis de depressão e a alta desmoralização (presente em 66% das pessoas com alta desmoralização). Isto apesar dos autores considerarem que esta associação se deveria a depressão não

diagnosticada em estádios iniciais da doença, já que depressão e desmoralização representam conceitos distintos (Bovero et al., 2019), como é defendido por Clarke e Kissane (2002) e Grassi et al. (2017). Para além disso, a depressão foi considerada um preditor significativo de perda de dignidade (Bovero et al., 2017). A esse respeito Velosa et al. (2017) demonstraram uma relação positiva e significativa entre depressão e a falta de significado na vida.

No que concerne à ansiedade esta também foi descrita em 62,5% a 76,9% das pessoas com desejo de morte (Julião et al., 2021a), acontecendo também nas pessoas com vontade de viver diminuída (Julião et al., 2021b). A ansiedade relacionada com a morte também foi identificada por Yu et al. (2016) nos doentes com insuficiência cardíaca avançada.

A sensação de sobrecarga foi descrita por Julião et al. (2021a) por se encontrar presente por vezes em pessoas com desejo de morte. Este preceito surge ainda no estudo de Daneault et al. (2022) que refere que a sensação de sobrecarga foi tão forte que fez as pessoas desejarem a própria morte, muitas vezes exasperados pelos inúmeros tratamentos a que tiveram de se submeter. Estas afirmações vão ao encontro dos resultados obtidos por Julião et al. (2013) que demonstram que a sobrecarga autopercebida é relevante e relaciona-se com o desejo de morte.

Daneault et al. (2022) afirma que, dado que o ser humano é gregário, sofrendo com e por meio do outro, o sofrimento percecionado pela pessoa doente em CP encontra-se alicerçado nas suas interações com os que o rodeiam, as quais podem ser suprimidas ou transformadas de forma indesejada.

Nas dimensões do sofrimento sócio-relacional e do sofrimento existencial foram identificadas sete condições presentes na pessoa em situação paliativa, nomeadamente, a sensação de fardo para os outros, a perda de papéis, a perda de controlo, o abandono dos entes queridos, a solidão, as relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa e a autoculpabilização.

A perceção de representar um fardo para os outros foi identificada em 95,7% das pessoas com desejo de morte (Julião et al., 2021a), sendo descrita também em pessoas com vontade de viver diminuída (Julião et al., 2021b). Em estudos realizados estabeleceu-se uma ligação entre a sensação de ser um fardo e o desejo de morte (Monfortre-Royo et al., 2010; Rodriguez-Prat et al., 2019). O sentimento de ser um fardo para os familiares condiciona angústia existencial e desmoralização em pessoas doentes em fim de vida (Bovero et al., 2019), tal como referido por Coyle e Sculco (2004) no seu estudo fenomenológico com pessoas com doença oncológica avançada.

No que se refere à perda de papéis e à perda de controlo, estes foram considerados como preocupações existenciais relacionadas à dignidade, denotando-se que os mais jovens apresentam uma maior vulnerabilidade ao sofrimento existencial devido à perda de papéis (Bovero et al., 2018). Malhotra e colaboradores (2021), no seu estudo sobre as trajetórias de sofrimento no último ano de vida, identificam os doentes mais jovens como alguns dos mais vulneráveis a maiores níveis de sofrimento. A sua importância foi reiterada no estudo de Ruijs et al. (2012) que identifica a perda de papéis e a perda de controlo como causadores de sofrimento intolerável. Higashitsuji et al. (2021) realizaram um estudo com doentes com insuficiência cardíaca no Japão, concluindo que a perda de papéis representa um dos principais eixos associados ao sofrimento destes doentes. Dees et al. (2011) estabelecem ainda uma relação entre a perda de papéis familiares e sociais e o desejo de morte.

O conceito de perda de controlo foi ainda abordado por Daneault et al. (2022), ao referir que a pessoa que age com ações tangíveis, com pensamentos, emoções e com o trabalho da mente, quando em situação paliativa, é colocada a contragosto num estado de impossibilidade de agir que a aprisiona no seu corpo, tornando-se incapaz de pensar e fazer, mesmo em tarefas simples como na escolha do que comer. Kioko e Meana (2020) advogam que o sofrimento existencial advém também da incapacidade de realizar uma escolha livre. Esta perda de arbítrio levou algumas pessoas a encarar a vida como algo sem valor. Outros participantes no estudo estabeleceram relação entre a incapacidade de agir e o seu papel social e útil, afirmando que a perda de controlo na sua ação os forçava a viver uma vida diferente da que tinham antes da doença. As sensações de impotência e despersonalização foram identificadas por Berglund et al. (2012) como duas das grandes áreas do sofrimento na pessoa.

Relativamente ao abandono dos entes queridos, este foi identificado como uma fonte de sofrimento intimamente relacionado à perspectiva de desaparecimento (Daneault et al., 2022), tal como referido por Tarbi e Meghani (2019) e por Ruijs et al. (2012).

Destacou-se também o sentimento de solidão, que foi caracterizado como podendo ultrapassar o limiar do mundo físico, já que pode surgir em pessoas cercadas por outras, podendo tornar-se intolerável (Cerqueira, 2010; Ruijs et al., 2012). Daneault et al. (2022) exemplifica com as respostas dadas pelos participantes no estudo que sugerem duas formas diferentes de solidão, a solidão física e a solidão moral. Segundo Tarbi e Meghani (2019), o isolamento existencial e a solidão podem surgir quando alguém se encontrar seriamente doente.

A solidão descrita pode extrapolar para as relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa (Daneault et al., 2022). Este dano poderia ser compreendido

pela forma como os entes queridos reagem à morte iminente de um dos elementos próximos; para além de se sentirem indesejados nessa fase, o que poderia conduzir ao isolamento dos seus entes queridos; essa mudança percebida poderia causar sofrimento na pessoa doente em CP. A solidão foi identificada no estudo de Martins e Caldeira (2018) como causa de sofrimento espiritual em doentes oncológicos.

Já no que respeita à autculpabilização, esta é incluída no sofrimento existencial relacionado à dignidade, denotando-se que as pessoas que não partilham as suas preocupações são mais propensas a culpar-se, aumentando o risco de depressão (Bovero et al., 2018), tendo sido validado por Chochinov (2005). Por outro lado, a autculpa foi considerada como um preditor significativo de perda de dignidade. Stiel et al. (2010) identificam a presença do sentimento de culpa nas entrevistas realizadas a pessoas com necessidade de CP.

O nível de bem-estar dos que padecem de sofrimento existencial tende a melhorar com a atribuição de um novo significado para a vida (Bovero et al., 2018). Na revisão de Martins e Caldeira (2018) concluiu-se que encontrar significado para o sofrimento provocado pela doença, foi considerado crítico para viver com uma doença oncológica. Para além disso, não ser informado sobre questões em fim de vida, pode conduzir a um aumento do sofrimento existencial. A busca de sentido também foi enumerada por Cerqueira (2010, p.204) na componente de definição de estratégias da pessoa em fim de vida e da sua família, da sua “teoria de médio alcance relativa às dinâmicas do processo de cuidados dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado”, afirmando que apenas dessa forma a pessoa reequaciona objetivos de vida e prioridades.

No estudo de Bovero et al. (2019) concluiu-se que, em pessoas em fase terminal a não existência de informação sobre questões de fim de vida, a perda de controlo, o não envolvimento na tomada de decisão, não ser visto como um ser humano na relação com os profissionais de saúde, poderia contribuir para o aumento do sofrimento existencial. O estudo de Coyle e Sculco (2004) em que os participantes relataram a sensação de ser tratado como um objeto, não ver as suas decisões respeitadas e a perda de controlo sobre as suas vidas, valida a contribuição destas dimensões para o aumento da sua dependência dos outros e para o desejo de morte. Já Tang et al. (2014) concluíram que a aproximação do fim de vida se associava ao aumento do sofrimento existencial.

Para além disso, a autculpa, a escassez de bem-estar emocional, a escassez de bem-estar físico e a depressão foram considerados preditores significativos da perda de dignidade. A dignidade pode ser considerada ligada a aspetos existenciais e espirituais. Logo, constata-se que ter experiências espirituais diárias e sentir-se perto de Deus é

particularmente benéfico para o sofrimento psicológico relacionado à dignidade (Bovero et al., 2017). Nesse sentido Wachholtz et al. (2016) afirmam que a espiritualidade e a religião podem resultar em efeitos positivos e adaptativos ou negativos e não adaptativos sobre o sofrimento provocado pela doença.

Respostas vivenciais à situação de doença

Na categoria das respostas vivenciais à situação de doença, foram identificados alguns conceitos nos artigos sujeitos a análise, nomeadamente a estupefação, a aflição obsessiva, o medo, o atingimento do ponto de rutura, a desmoralização e a falta de vontade de viver.

Daneault et al. (2022) sugeriu a categoria o ser que sofre no seu modelo de conceptualização do sofrimento. Nesta identificou quatro dimensões: a estupefação, a aflição obsessiva, o medo e atingir o ponto de rutura. Na primeira dimensão identificada, a estupefação é descrita uma sensação de irrealidade, da não-aceitação ou da recusa do sofrimento com um choque que induz um bloqueio das capacidades da pessoa, como se estivesse petrificada. O confronto direto com a morte e a própria finitude provoca uma reviravolta com incapacitação na vida afetiva, que se deve à necessidade de proteção para não sentir angústia. Num estudo realizado por Renz et al. (2018) com doentes em unidades de CP em fim de vida, 52,5% destes apresentava-se em negação face à sua situação clínica de fim de vida.

No caso da dimensão aflição obsessiva, esta refere-se a pensamentos focados de forma continuada na doença, durante períodos de tristeza ou luto. Estes pensamentos angustiantes persistem direccionados ao vazio, dado que a obsessão é pela própria morte. No estudo de Higashitsuji et al. (2021) é identificada a presença de pensamentos obsessivos como o facto de não poder continuar com a própria vida devido aos sintomas da doença, recusando-se assim reconhecer a eminência da morte e adotando-se uma atitude negativa no que concerne ao assunto.

No que diz respeito à dimensão medo, esta relaciona-se ao medo de morrer, que se associa ao medo do desconhecido e que pode comparar-se ao medo de perder o controlo de si. A morte representa a aniquilação. Existe também o medo do sofrimento em si, que foi enumerado como um motivo para o pedido de morte assistida num estudo promovido por Wiebe e colegas (2018). Ruijs et al. (2012) identifica o medo de sofrer como um aspeto intolerável do sofrimento. Já Dees et al. (2011) descreve o medo do futuro da evolução da doença e da condição física associada, como uma característica de sofrimento em pessoas com desejo de morte.

Por último, Daneault et al. (2022) descrevem a dimensão de atingir o ponto de rutura como um novo constituinte do sofrimento, que representa o limite da tolerância, com sensação de sobrecarga extrema, com a noção de que não existe capacidade para suportar mais a própria experiência, atingindo um estado limite do suportável.

Por outro lado, Bovero et al. (2019) analisou a desmoralização em pessoas com cancro em fim de vida, concluindo que 72,8% dos participantes no estudo apresentavam média ou elevada desmoralização. A desmoralização define-se como a autoperceção de ser incapaz de enfrentar uma doença progressiva, associada ao sentimento de desânimo, de sentir que não vale a pena, à sensação de prisão e tristeza. Kissane (2000) declara que a pessoa, quando confrontada com a sua mortalidade, pode experimentar um estado persistente de desmoralização.

Constituindo a desmoralização uma manifestação do desespero existencial, apresenta vários componentes, sendo que a angústia espiritual e a incapacidade de enfrentar constituem os aspetos mais salientes da mesma. Identificam-se também outras dimensões como a perda de propósito e de significado da vida, a inutilidade, a sensação de fracasso e a disforia. De facto, um estudo realizado com pessoas com expectativa de vida de algumas semanas (Bovero et al., 2017) confirmou a presença de desânimo em relação à vida, fracasso (com perda de valor e orgulho na vida), ausência de sentido (perda de papéis e de propósito na vida) e disforia (sentimentos de sofrimento psicológico), como descrito por Kissane (2004).

A presença de desmoralização numa pessoa em fim de vida associa-se a alguns preditores específicos como a baixa autoestima, a conexão social pobre e a sensação de vulnerabilidade (Clarke et al., 2005).

Por outro lado, emerge a possibilidade de o bem-estar espiritual constituir uma relação protetora no que toca à desmoralização, o que vai de encontro ao defendido por Breitbart, et al. (2018) quando refere que uma intervenção psicológica focada na melhoria do significado atribuído à vida, pode reduzir a desmoralização.

Bovero et al. (2019) sugerem que o decurso da desmoralização pode iniciar-se com a incapacidade de lidar com a situação de doença, seguindo-se o sofrimento psicológico, que pode culminar em disforia. Esse sofrimento psicológico pode conduzir a uma sensação de fracasso e à perda de valor anunciada, gerando uma crise mais espiritual e existencial caracterizada por sentimentos que representam a perda de propósito e significado. A desmoralização seria assim a última etapa de um processo devido ao confronto com uma doença debilitante (Clarke & Kissane, 2002).

O estudo sugere ainda que a prevalência da desmoralização possa ser tanto maior, quanto mais se aproxima o processo de fim de vida. Subentende-se uma ligação entre

dignidade, desmoralização e problemas físicos, dado que os sintomas físicos podem comprometer o sentido de dignidade da pessoa, com sentimentos de dependência ou de ser um fardo, aumentando a angústia existencial e, por conseguinte, a desmoralização (Bovero et al., 2017; Bovero et al., 2019). Esta ligação foi validada por Vehling e Menhert (2014) no seu modelo de mediação da dignidade.

O desejo de morte (Julião et al., 2021a) e a vontade de viver diminuída (Julião et al., 2021b) podem surgir como consequência do descontrolo de sintomas, como a escassez de bem-estar, de se sentir um fardo perante os outros (Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1995; Julião et al., 2013) ou da não adaptação à doença. Rodriguez-Prat e colaboradores (2019) destacam que o desejo de morte consta de um fenómeno reativo e inseparável das várias dimensões de sofrimento, nomeadamente, a dimensão física, psicológica/ emocional, social e existencial, que afetam a noção do eu, a dignidade e o significado da vida da pessoa doente.

De acordo com Daneault et al. (2022), o sofrimento existe quando é atingido o ponto de rutura, que se traduz numa alteração da temporalidade, pelo que a pessoa que sofre pode vir a preferir a morte à vida, uma vez que a vida parece ser mais impossível que a morte. Estabeleceu-se também uma associação entre a vontade de viver diminuída e a não adaptação a uma condição terminal, com sofrimento psicológico e turbulência emocional (Julião et al., 2021b). Hudson e colegas (2006) concluíram que os fatores associados ao desejo de morte são complexos e multicausais, porém as causas psicológicas existenciais e sociais sobrepõem-se aos sintomas físicos, como verificado por Dees et al. (2010).

A prática religiosa foi também identificada como um recurso de enfrentamento, sendo mais utilizada por doentes com aumento do sofrimento por sintomas físicos, perda de autonomia ou autodeterminação (Bovero et al., 2017). Esta prática é considerada por Barton-Burke et al. (2008) como uma estratégia de coping utilizada por pessoas com doença oncológica e por Cerqueira (2010), como uma necessidade da pessoa em sofrimento que procura alguém para desabafar e partilhar angústias. Por outro lado, no mesmo estudo de Bovero et al. (2017), verificou-se que um enfrentamento disfuncional pode ser um fator causador de sofrimento psicológico e existencial.

Chochinov et al. (2006) destacaram que a personalidade pode representar um filtro, através do qual o sofrimento de fim de vida pode ser modulado, influenciando tanto a experiência subjetiva, como as respostas de enfrentamento ao sofrimento.

No Quadro 2, resumem-se as dimensões do sofrimento, de acordo com as perceções da pessoa doente em CP, identificadas nesta *scoping review*.

Quadro 2. – Dimensões do sofrimento de acordo com a percepção da pessoa doente em CP

		Dimensões	Apoiadas nos Autores
Sofrimento	Somático	– Escassez de bem-estar	(Bovero et al., 2017; Julião et al., 2021a; Julião et al., 2021b)
		– Sonolência	(Julião et al., 2021a)
		– Falta de ar	(Julião et al., 2021a)
		– Dor	(Julião et al., 2021b)
		– Dependência física	(Bovero et al., 2017; Bovero et al., 2019; Julião et al., 2021a)
	Não Somático	– Depressão	(Bovero et al., 2017; Bovero et al., 2019; Julião et al., 2021a; Julião et al., 2021b)
		– Ansiedade	(Julião et al., 2021a; Julião et al., 2021b)
		– Sensação de sobrecarga	(Daneault et al., 2022; Julião et al., 2021a)
		– Sensação de fardo para os outros	(Julião et al., 2021a; Julião et al., 2021b)
		– Perda de papéis	(Bovero et al., 2018)
		– Perda de controlo	(Bovero et al., 2018; Daneault et al., 2022)
		– Abandono dos entes queridos	(Daneault et al., 2022)
		– Solidão	(Daneault et al., 2022)
		– Relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa	(Daneault et al., 2022)
		– Autoculpabilização	(Bovero et al., 2018)
	Respostas Vivenciais às Situações de Doença	– Estupefação	(Daneault et al., 2022)
		– Aflição obsessiva	(Daneault et al., 2022)
		– Medo	(Daneault et al., 2022)
		– Atingir o ponto de	(Daneault et al., 2022)

		rutura	
		– Desmoralização	(Bovero et al., 2017; Bovero et al., 2019)
		– Falta de vontade de viver	(Julião et al., 2021a; Julião et al., 2021b)
		– Prática religiosa	(Bovero et al., 2017)

Dado que todos os estudos foram concretizados em contexto de CP, prevalecem as causas não somáticas sobre as causas somáticas de sofrimento, o que foi reafirmado por participantes no estudo de Daneault (2022), referindo que a sua dor se encontrava controlada pelos cuidados prestados pela equipa especializada, atribuindo uma maior importância ao sofrimento não somático quando comparado com o sofrimento somático. Também vão ao encontro das conclusões de Krikorian et al. (2012) que, após uma revisão de literatura, verificam que o sofrimento se associa, na sua maioria, a causas não físicas. Pelo que se subentende que o sofrimento somático diminui com um controlo de sintomas ajustado por uma equipa especializada em CP.

Para além disso, no seu estudo com pessoas doentes seguidas por uma equipa de CP domiciliários Daneault (2022) sugere que a passagem da gestão ativa para os CP poderá alterar profundamente o limiar do sofrimento considerado intolerável, sendo que as pessoas sofrem exatamente devido a essa condição. Afirmção corroborada no estudo de Tarbi e Meghani (2019) que refere que o sofrimento existencial é precedido pela confrontação com a própria mortalidade ou morte eminente.

O propósito deste estudo prendeu-se com o mapeamento da literatura acerca do sofrimento da pessoa doente em CP, na perspetiva da mesma. Para isso, foram analisados apenas artigos de estudos primários que cumpriram os critérios de inclusão, nos últimos 5 anos, o que resultou na inclusão de 6 artigos. Por essa razão, os achados encontram-se limitados aos estudos realizados num período temporal restrito, alguns destes publicados pelos mesmos autores. Para além disso, todos os artigos foram publicados em inglês, o que acarretou uma maior exigência no que concerne à tradução adequada dos conceitos.

Como pontos fortes desta *scoping review* podem referir-se a caracterização ampla e extensa que foi feita das perceções do sofrimento da pessoa doente em CP e a distribuição equitativa dos contextos de CP, entre internamento e domicílio, bem como, se focarem evidências mais atuais.

Como reflexão final, sugere-se a realização de novos estudos primários no que concerne às percepções do sofrimento na pessoa doente em CP, nos vários contextos, internamento, consulta e domicílio.

Para além disso, uma vez que se trata de uma *scoping review*, em que não se tem em consideração a qualidade metodológica dos estudos incluídos, não serão apresentadas implicações para a prática clínica.

CONCLUSÃO

As percepções do sofrimento da pessoa doente em CP são únicas e indissociáveis de cada uma, já que o sofrimento se trata de um fenómeno complexo, multicausal e multifatorial, afetando qualquer dimensão que se relacione com a pessoa e com a sua doença.

Nos artigos incluídos, identificou-se o predomínio do sofrimento não somático sobre o sofrimento somático, o que se pode justificar pelo mais fácil controlo deste por equipas especializadas em CP. Por outro lado, a intensidade do sofrimento encontra-se diretamente relacionada ao modo como a pessoa vivencia e integra as suas experiências como doente, as consequências da sua doença e a degradação do seu estado no dia-a-dia.

É, assim, fundamental observar cada pessoa como única, independentemente do seu diagnóstico e presença ou ausência de sintomas, dado que o sofrimento ultrapassa inequivocamente a dor, para abranger o todo da pessoa, que deve ser cuidada como alguém que chega até nós, profissionais de saúde, com uma história de vida, com papéis sociais e familiares, com necessidades, com deveres, com expectativas e com constructos que são colocados em cheque, quando existe uma situação de doença avançada, prolongada, incurável e progressiva.

Torna-se relevante a realização de mais estudos que avaliem a perspetiva individual da pessoa doente em CP, para alcançar um maior entendimento e caracterização do sofrimento e dos fatores que o possam potenciar ou contribuir para a sua prevenção ou controlo, de modo a tornar a intervenção das equipas especializadas em CP mais dirigida e eficaz no alívio do sofrimento, parte da sua missão.

CAPÍTULO III

O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS DESENVOLVIDAS

Como se referiu a título introdutório, neste capítulo descrevem-se e analisam-se as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas com as mesmas, abordando-as de forma crítica e reflexiva.

Para concretizar devidamente esta análise, é fundamental compreender que cuidar de uma pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada e sua família, corresponde a mergulhar diariamente na sua intimidade, nas suas interrogações e na procura de racionalização e assimilação das transições associadas ao percurso de doença, que implicam a readaptação do sistema familiar (Figueiredo, 2011; Relvas, 1996). Para que esses pressupostos possam ser concretizados, a prestação de cuidados à PSP deve incluir a pessoa doente e a sua família no processo de deliberação e decisão desde o início e em todos os momentos da intervenção da equipa interdisciplinar, com o respeito pelo princípio de autonomia e pela dignidade (CNCP, 2021).

Por conseguinte, este ENP foi desenvolvido tendo por base os princípios enumerados, aliando os conhecimentos adquiridos no MEPSP à prática clínica diária. Procurou-se exercer de pensamento crítico e autoanálise constante, para culminar na prestação de cuidados holísticos e ajustados às necessidades individuais e ao desenvolvimento de competências nas áreas da prestação de cuidados, da gestão, formação e investigação.

1. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS, APRENDIZAGENS E COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS ADQUIRIDAS: ANÁLISE E REFLEXÃO CRÍTICA

O exercício de funções pelo enfermeiro especialista contempla um corpo de conhecimentos, habilidades e competências que devem ser mobilizados e aplicados na prática clínica, permitindo identificar as necessidades do grupo alvo e agir de forma dirigida e eficaz na resolução das mesmas. Esta exigência técnica e científica é cada vez mais importante para os cuidados de saúde (Regulamento n.º 140/2019). Deste modo, as competências do enfermeiro especialista resultam do aprofundamento das competências do enfermeiro de cuidados gerais.

De acordo com a OE (Regulamento n.º 140/2019), o enfermeiro especialista é aquele a quem é reconhecida competência técnica, científica e humana para a prestação de cuidados especializados de enfermagem. Esta prática envolve as dimensões de educação dos clientes e dos pares, de aconselhamento, orientação, liderança e a função de decodificar, disseminar e executar investigação pertinente e relevante, de forma a sustentar e melhorar a prática da enfermagem de modo contínuo, exercendo uma praxis baseada na evidência.

Segundo o mesmo Regulamento, as competências especializadas podem ser operacionalizadas em competências comuns e competências específicas. As competências comuns concretizam-se em todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, e caracterizam-se pela capacidade de conceção, gestão, supervisão de cuidados, suporte ao exercício profissional especializado, no que respeita às áreas de formação, assessoria e investigação. Já as competências específicas constituem as que advêm do campo de intervenção designado para cada uma das áreas de especialidade, apresentadas através de um grau elevado de adequação da prestação de cuidados às necessidades identificadas na saúde de cada um, e das respostas da pessoa aos seus processos de vida e problemas de saúde.

No seio das competências comuns do enfermeiro especialista, identificam-se quatro domínios: o da responsabilidade profissional, ética e legal; o da melhoria contínua da qualidade, o da gestão de cuidados e o do desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Estas competências devem pautar o exercício profissional do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019).

No que se refere às competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP, pretende-se que este seja capaz de cuidar “ da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, dos seus cuidadores/ familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Regulamento n.º 429/2018, p. 19365) e que estabeleça “relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.”

Após elencar todas estas exigências para a prática de cuidados de enfermagem especializados à PSP (Regulamento 429/2018; Regulamento n.º 140/2019), conclui-se que a intervenção do enfermeiro especialista em EMCEPSP abrange todas as dimensões da pessoa, em todos os seus contextos, incluindo-a no seio de uma família ou pessoas significativas a quem também é extensível a sua atenção. A intervenção especializada deve basear-se em evidência científica, que permita a identificação mais eficaz das necessidades, problemas ou fontes de sofrimento. Esta resposta deve organizar-se no seio de uma equipa interdisciplinar, de modo a promover bem-estar, conforto e dignidade. Foi com base nestes pressupostos que foi orientada a prática deste ENP na UCP da WeCare Saúde.

De seguida realiza-se uma análise e reflexão crítica das atividades desenvolvidas, aprendizagens e competências especializadas adquiridas, tal como das dificuldades identificadas e respetivas estratégias delineadas para lhes dar resposta, em três dos quatro domínios fundamentais, dado que o domínio da investigação já foi abordado no capítulo anterior:

- O domínio da prestação de cuidados;
- O domínio da gestão de cuidados;
- O domínio da formação.

1.1. Domínio da Prestação de Cuidados

Constituindo a prestação de cuidados um dos domínios basilares da enfermagem e do qual todos os outros decorrem, quando se refere aos cuidados prestados por um enfermeiro especialista em EMCEPSP, assume particular relevância, pois é a este nível

que mais se evidenciam os quatro pilares dos CP, nomeadamente a comunicação, o trabalho em equipa, o apoio à família e o controlo de sintomas (Galriça Neto, 2016a).

O enfermeiro especialista é aquele que alcançou o nível de perito na sua área de cuidados. De acordo com Benner (2005), a perícia resulta da experiência adquirida através da prática profissional, em que se considera que o conhecimento teórico é essencial, no entanto insuficiente para o processo de tomada de decisão complexa exigida para a prática de excelência na enfermagem, já que a teoria sustenta o que pode ser explicado e formalizado, porém a prática é constantemente mais complexa, apresentando mais realidades do que as que são explanadas na teoria.

Assim, tendo como mote do ENP, os cuidados especializados do enfermeiro à PSP, são alvo de reflexão neste relatório, baseados na evidência científica mais recente, planeados em equipa e decorrentes de uma identificação de necessidades que incluiu como partes ativas, a pessoa doente e a sua família ou entes significativos (Regulamento n.º 429/2018). As necessidades são definidas por todos os intervenientes no processo e planeada a sua resposta de acordo com a sua priorização, tendo em conta os desejos do binómio pessoa doente/família e a definição de objetivos realizáveis focados na promoção de bem-estar, alívio do sofrimento multidimensional e respeito pela dignidade da pessoa. De acordo com Vidal e colaboradores (2022), as decisões devem ser partilhadas, planeadas, construídas e executadas tendo por base a relação terapêutica, a qual admite que qualquer decisão complexa não pode ser tomada sem ter em conta os factos, os valores e os deveres dos intervenientes. Este processo também se encontra explanado no Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019) no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.

Todos os pressupostos abordados se adequam ao enfermeiro especialista em EMCEPSP, que detém os conhecimentos, habilidades e competências necessárias para uma prestação de cuidados dirigida, ajustada e eficaz à PSP e à sua família.

Para que as intervenções especializadas possam ser concretizadas, deve ser inerente ao enfermeiro a capacidade de observação do todo, sendo elementar compreender que a pessoa doente se insere no seu sistema familiar, com trocas constantes com o mesmo e em sinergia contínua (Figueiredo, 2011; Relvas, 1996). Portanto, cuidar a pessoa doente, acarreta a necessidade de cuidar também a sua família na gestão do processo de doença do seu familiar. Esta afeta todas as dimensões que os envolvem, a biológica, a social, a psicológica e a espiritual (Bonilla, 1989), tal como os papéis familiares, sociais e

profissionais, a dinâmica de funcionamento da família e as expectativas e objetivos definidos, a curto, médio e longo prazo.

Já no que se refere ao exercício profissional do enfermeiro na UCP da WeCare Saúde, este assume uma particular relevância. Existem enfermeiros que exercem nas várias unidades, rodando de acordo com a necessidade, pelo que a sua passagem na UCP, por vezes, é esporádica. A intervenção do enfermeiro especialista permite facilitar a continuidade da qualidade dos cuidados e o aconselhamento e orientação dos restantes elementos da equipa de enfermagem (Regulamento n.º 140/2019). Por outro lado, tratando-se de uma unidade de cuidados especializados à PSP, é premente que os sejam titulares de formação avançada em CP, para que a sua intervenção seja diferenciada e eficaz (Portaria n.º 66/2018), melhorando a qualidade do PII.

Dado a mestrandia se tratar de uma futura enfermeira especialista em EMCEPSP, importa conhecer a dinâmica de trabalho das UCP, como elemento fulcral da RNCP (Lei n.º 52/2012), as suas mais-valias e as suas limitações junto da pessoa doente em CP.

É aceite que a definição das competências comuns e específicas pela OE (Regulamento 429/2018; Regulamento n.º 140/2019), bem como, dos Padrões de Qualidade do enfermeiro especialista em EMCEPSP (OE, 2017) devem orientar a práxis do enfermeiro especialista. Deste modo, estas devem contribuir para a análise contínua da prática clínica e para a utilização de inovação, concorrendo para o aperfeiçoamento do trabalho das várias unidades da RNCP e para a comunicação entre estas. O objetivo último desta rede deve ser promover a continuidade de cuidados entre os seus vários polos, de forma a permitir um propósito partilhado pelas várias equipas, que se repercute em eficácia no alívio do sofrimento e na promoção de bem-estar, conforto e dignidade da pessoa doente e seus familiares (Lei n.º 52/2012).

Por se tratar de uma UCP, as pessoas doentes admitidas são portadoras de uma ampla diversidade de diagnósticos clínicos que se traduzem em doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada. Para além disso, os vários contextos sociais e familiares, os sintomas e o sofrimento de cada pessoa doente, transformam cada caso em uma situação única e irrepetível, que deve ser assim avaliada e respondida pela equipa interdisciplinar (Galriça Neto, 2016a).

Os diagnósticos mais frequentemente observados nas pessoas admitidas à UCP da WeCare Saúde Mutivaze foram as doenças oncológicas, as insuficiências de órgãos, as patologias neurodegenerativas e as doenças pulmonares obstrutivas crónicas em fase

avançada, o que corrobora os dados relativos à mortalidade proporcional descritos no PNS 2021-2030 (DGS, 2022). Esta variedade de casos, associada à sintomatologia de difícil controlo, tornou o ENP num contexto extremamente rico em aprendizagens e em situações que proporcionaram reflexões profundas e partilha de dúvidas com a equipa interdisciplinar.

De seguida, descreve-se uma situação em que a reflexão aconteceu, por se identificarem problemáticas de difícil resolução e que exigiram a adequação da comunicação pela equipa, a sua uniformização e o estabelecimento de intervenções partilhadas para permitir a consciencialização do problema e a sua resposta, de forma faseada e adaptada à pessoa doente, ao seu contexto, às suas expetativas e aos seus desejos.

Ana (nome fictício), de 47 anos de idade, casada, com um filho de 17 anos, que padecia de um Carcinoma mamário à esquerda, com invasão ganglionar, já com 10 anos desde o diagnóstico, tendo realizado mastectomia total com esvaziamento ganglionar, seguida de quimioterapia. Após o seu termo, manteve hormonoterapia, até recidiva na mama direita, cerca de 6 anos depois, com realização de quimioterapia prévia a nova mastectomia total com esvaziamento ganglionar. Após estabilidade clínica de 2 anos, por presença de dor no membro inferior direito, realiza exames complementares de diagnóstico que identificam metastização óssea femoral. Realiza então radioterapia com algum benefício, no entanto, desenvolve sintomas respiratórios que, após tentativa de tratamento e nova análise indicam metastização pulmonar e, poucos meses depois metastização cerebral, detetada devido à presença de confusão mental, oscilação de estado de consciência e períodos de cefaleia de difícil controlo. Após estabilização da doença em uma unidade hospitalar, com internamentos longos, é referenciada para a UCP para controlo de sintomas e para permitir a reorganização da família para posterior alta para o domicílio.

Após algum tempo de internamento e aparente estabilização clínica, constata-se a dificuldade de preparar a ida para o domicílio por ausência de cuidador disponível e capaz para receber. Iniciam-se medidas de procura de soluções para apoio no domicílio ou em instituição, com o acordo do marido. Ao ser confrontada com esta situação, Ana, anteriormente ajustada ao diagnóstico e prognóstico, desenvolve planos de pedir uma segunda opinião médica e de realizar novos exames de imagem para verificar o estágio da doença, recusando reconhecer e aceitar o seu prognóstico. Após conversa com a equipa médica, esta autoriza a sua saída para ser observada em consulta de medicina oncológica e para realizar novos exames, que vem a confirmar, não apenas o diagnóstico como a maior evolução da doença a nível da cavidade

abdominal, do membro inferior direito e pulmonar, com presença de derrame pleural bilateral, embora de pequeno volume e discreto derrame pericárdico.

Estas informações resultaram na alteração do estado anímico de Ana, que alternava períodos de silêncio ou de comunicação verbal escassa, com períodos de alguma agressividade verbal e histericidade nos cuidados recebidos, com estabelecimento de objetivos irrealistas e negação da realidade. Ana isolou-se e focou-se em si mesma, nos seus problemas e nas suas vontades, estabelecendo expectativas irrealistas face à sua situação clínica. Ana era totalmente dependente nos seus autocuidados, com a exceção do autocuidado comer e beber, e do autocuidado higiene em que era parcialmente dependente, mas que era prestado no leito. Apresentava muita dificuldade em realizar transferências, devido à dor que tinha à mobilização na região lombar e anca com irradiação para o membro inferior direito (localização da metastização óssea). Por não conseguir mobilizar os membros inferiores, devido à dor e edemas acentuados, o levante e as transferências eram realizados com o auxílio de várias pessoas ou um elevador elétrico com arnês de transferência. Apesar de tudo isto, era o objetivo de Ana conseguir executar o levante sem ajuda, de forma a aumentar a sua autonomia e poder regressar ao domicílio. Para além disso, abordava várias vezes o período que viveu antes da última hospitalização, em que conseguia cuidar da roupa em casa, cozinhar e arrumar um pouco, sentindo-se um suporte para a sua família. Após a realização de vários contactos com a família, realizou-se uma conferência familiar (CF) para harmonização de objetivos e expectativas, sem a presença de Ana, mas com a sua aprovação. Estiveram presentes o marido, a irmã, o enfermeiro responsável, a Assistente Social, a Psicóloga e o Médico assistente. Foram comunicadas a Ana as conclusões da CF e a decisão da sua institucionalização, dado não existirem outras opções viáveis. Feita gestão de expectativas a Ana e estabelecidos objetivos realizáveis, entre os quais, a realização da celebração de um aniversário de casamento, adiado do ano anterior por contexto de internamento e pandemia. Entretanto, Ana desenvolveu sinais inflamatórios no membro inferior esquerdo, localizados na coxa, que, após avaliação médica, foram caracterizados como uma possível alteração vascular, que foi medicada, com repouso absoluto no leito, o que poderia colocar em causa a celebração planeada. Com o passar dos dias reconhece-se que se trata de uma provável recidiva local da doença, o que permitiu a realização da cerimónia, com a preparação de uma sala para a vinda do padre convidado para o efeito, a presença de familiares, de alguns profissionais da equipa e da doente que partilhava o quarto, com quem tinha estabelecido uma relação próxima, seguida de uma festa.

Dias depois, dá-se o agravamento dos sinais inflamatórios e abertura de um abscesso, com aplicação de tratamento conservador, sem introdução de terapêutica sistémica, durante alguns dias, até que, em reunião de equipa se decide aplicar antibioterapia e procurar executar a drenagem do abscesso a nível de intervenções de enfermagem. Os sinais inflamatórios já se estendiam para a região mais distal do membro, com um sofrimento importante por parte da doente que refere os sintomas físicos e a redução de autonomia e aumento da dependência. Foi então decidida a transferência para o Serviço de Urgência mais próximo. No final do ENP, Ana ainda não havia regressado à UCP, embora tenha existido a informação de que o quadro teria revertido e melhorado.

Para a gestão da situação de Ana foram fundamentais as competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP com a colaboração da equipa e da mestranda. Assim, a mobilização dos quatro pilares dos CP foi essencial para a eficácia da prestação de cuidados. Em primeiro lugar, considera-se a idade de Ana e o momento do seu ciclo de vida em que o diagnóstico foi recebido. Tinha um filho jovem e vários projetos pessoais, familiares e profissionais em curso, desenhados para curto, médio e muito longo prazo. Desde logo, a sua doença provocou uma crise familiar, com uma consecutiva reorganização de papéis e busca por suporte familiar e social (Relvas, 1996). A nível profissional houve uma interrupção da sua atividade, apenas retomada por curtos períodos ao longo dos anos.

Aquando da admissão na UCP, Ana apresentou alguma resistência, até se adaptar ao lugar e à sua organização, já que os seus internamentos haviam sido sempre numa mesma instituição e unidade, com a qual estabelecera uma relação de confiança e segurança. Para facilitar a sua adaptação, a equipa procurou adaptar ao máximo os cuidados prestados às rotinas da Ana, como os horários das refeições, as características da dieta, os objetos de segurança que esta reuniu no seu espaço, como fotos, recordações, livros, meios de comunicação com o exterior. A adaptação da unidade aos seus gostos e hábitos, permitiu a devolução de algum controlo à pessoa doente e o aumento da sua segurança e tranquilidade, o que é um desejo frequentemente relatado pela PSP (Galriça Neto, 2016a).

Por outro lado, a postura interrogativa de Ana provocou algumas dificuldades na comunicação e na gestão de cuidados pela equipa de Enfermagem em especial. Para resolver esta situação, houve uma preocupação ainda mais presente por parte do enfermeiro gestor, de manter os mesmos profissionais a acompanhar (enfermeiros e assistentes operacionais), existindo um grande cuidado nos registos das intervenções

realizadas, na transferência de informação entre profissionais de saúde para permitir a continuidade de cuidados e na definição de intervenções interdisciplinares, o que é um pressuposto definido pela CNCP (2021) para os cuidados à PSP. Um esforço conjunto permitiu ainda identificar áreas de interesse e incluir a animadora sócio-cultural, que passou a realizar diariamente atividades com Ana, na sala de convívio, num horário combinado entre ambas. Todos estes esforços, realizados com a colaboração da mestranda, culminaram numa mudança na postura de Ana, com o estabelecimento de uma parceria terapêutica, que serve de base à prestação de cuidados especializados de enfermagem à PSP (OE, 2017). Ana passou a mostrar-se mais aberta, confiante e capacitada no seu papel de pessoa doente, colaborando na avaliação dos seus sintomas e fontes de sofrimento, permitindo atribuir-lhes um grau de importância e definir e executar um PII ajustado. A OE (2017) corrobora a estratégia adotada ao estabelecer como um dos elementos centrais, no que concerne às intervenções do enfermeiro especialista em EMCEPSP, a gestão da comunicação e da informação com a pessoa doente, a família e a equipa, com o propósito de criar um clima de confiança e que facilite a relação terapêutica. Este pressuposto também é referido por Querido et al. (2016) ao designar a comunicação como um dos eixos centrais para a prestação de cuidados paliativos eficazes e que promovam o bem-estar e a dignidade da pessoa doente.

Em adição ao descrito, as expectativas irrealistas de Ana revelaram a presença de revolta e negação que se podem enquadrar numa estratégia de *coping* centrado na regulação das emoções, que procura reduzir ou alterar o significado pessoal atribuído ao evento, na tentativa de diminuir o sofrimento (Lazarus & Folkman, 1984). Esta postura representa um obstáculo à prestação de CP (Strachan, 2017). De modo a fazer face a toda esta situação, a equipa procurou acompanhar as necessidades e flutuações na forma de estar de Ana, ajustando o plano de cuidados de forma contínua, o que se encontra previsto na unidade de competência 1.2 do enfermeiro especialista em EMCEPSP, ao afirmar que este deve reformular o plano individualizado de acordo com a eficácia das intervenções definidas (Regulamento n.º 429/2018).

Após o pedido de segunda opinião, com confirmação do diagnóstico e prognóstico, Ana adotou uma postura fechada, com períodos de agressividade e estoicismo, com elevada exigência nos cuidados e atenção aos detalhes, o que pode revelar a presença de sofrimento espiritual, de acordo com Capelas (2008). Este foi um momento crítico do

internamento, de resolução complexa em que todas as intervenções interdisciplinares tiveram de ser reformuladas.

A comunicação representa um processo complexo e que é influenciado pelas várias dimensões do emissor e do recetor, tal como pelo contexto em que é estabelecida. Deste modo, por várias vezes, a mensagem enviada é diferente da mensagem que foi recebida e interpretada. Pelo que, para comunicar adequadamente é necessário existir consciência de si, autoconhecimento, inteligência emocional e conhecimento do outro (Goleman, 2012). Procurou-se treinar esta competência em todos os momentos de contacto com a pessoa doente e a sua família, de modo a melhorar o padrão de efetividade da comunicação estabelecida com os sujeitos de cuidados. Espera-se que o enfermeiro especialista utilize a comunicação como um pilar fundamental da sua atuação, através do qual se constrói uma relação assente em evidência científica, conhecimento do outro, compaixão, empatia e verdade com respeito pela autonomia da pessoa doente (Barbosa, 2016a; Querido et al., 2016). A comunicação foi, assim, uma ferramenta fundamental para cuidar, atendendo às necessidades de cada pessoa e de Ana, em especial.

As competências especializadas em EMCEPSP permitiram dirigir as intervenções de enfermagem às necessidades específicas de Ana, adaptando-as a todo o momento, tendo em atenção a sua evolução. A mestranda procurou avaliar frequentemente as necessidades e expectativas de Ana, de modo a procurar estabelecer um equilíbrio, dando resposta às mesmas através dos cuidados prestados. Foi reunida a equipa e promovida a reflexão relativamente a este caso específico. Com os vários contributos, estabeleceu-se um plano de intervenção, integrando os desejos e as dificuldades de Ana. Este permitiu a tomada de decisão compartilhada e no respeito pela prática profissional ética e legal (Barbosa, 2016a), de acordo com as normas legais e a deontologia profissional, como se encontra explanado na competência A1 no Regulamento n.º 140/2019 que aborda as competências comuns do enfermeiro especialista. A implementação do processo definido foi supervisionada e avaliada, sendo ajustada sempre que necessário. Em adição, existiu permanentemente o respeito pela privacidade, confidencialidade e autodeterminação da pessoa doente, tendo-se procurado implementar intervenções que permitissem antecipar qualquer prática que não fosse de encontro ao bem-estar e ao direito de ser cuidada com dignidade de Ana (competência A2 do Regulamento n.º 140/2019).

Mais uma vez, as competências de comunicação da mestranda, como futura enfermeira especialista em EMCEPSP, tornaram-na numa profissional devidamente preparada para fazer face a este tipo de postura por parte da pessoa doente. No que respeita às competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019), encontra-se definida a competência de desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade, no domínio D do desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Esta implica que o enfermeiro especialista detém consciência de si, como pessoa e profissional, sendo capaz de gerar respostas de adaptabilidade do indivíduo e da organização, o que foi conseguido.

Relativamente às intervenções especializadas nos cuidados à PSP, esta consciência de si encontra-se aliada ao estabelecimento de “relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Regulamento n.º 429/2018, p. 19365). Esta competência implica o respeito pela singularidade da pessoa doente e dos seus cuidadores ou familiares e a promoção de parcerias terapêuticas com os mesmos. Nesta situação específica, esta dimensão foi fundamental, pois, após avaliação das necessidades, identificou-se a necessidade de gerir objetivos e expectativas entre Ana, a sua família e a equipa, tendo sido sugerida a realização de uma CF.

A CF, de acordo com Galriça Neto (2003), representa uma forma estruturada de intervenção familiar que deve respeitar os objetivos de promover a adaptação emocional do binómio pessoa doente/ família à situação clínica, capacitar para os cuidados à pessoa doente e para o autocuidado familiar, preparar para a perda e prevenir o luto patológico. Deve ser realizado previamente um plano com os pontos orientadores e objetivos específicos da CF. Powazki e Walsh (2014) sintetizam as etapas da CF em: preparação, conferência e acompanhamento ou follow-up, aludindo à importância de avaliar os resultados da mesma. Para além disso, Feiteira e Cerqueira (2019), no seu estudo, verificaram a importância da necessidade da utilização de instrumentos de avaliação, sistematização e tratamento da informação associada à CF. Na unidade existia um procedimento que não era utilizado de forma sistemática, encontrando-se em desenvolvimento um documento de avaliação da CF.

Nesta situação específica, a CF realizou-se sem a presença de Ana, que não foi consultada sobre se gostaria de a integrar, apesar de ter aprovado a sua realização. Para

a realização de uma CF há estudos que abordam um modelo centrado na pessoa doente e que pressupõe a sua consulta, decidindo se quer estar presente, definindo os objetivos principais da CF e quem deve estar presente, no que respeita à sua família/ cuidadores (Sanderson et al., 2017). No caso de Ana, considera-se que esta participação teria sido importante, já que permitiria uma comunicação mais transparente entre todos os intervenientes e uma resposta mais dirigida aos problemas elencados. Possibilitaria também o estabelecimento de um plano com objetivos partilhados por todos, existindo uma maior corresponsabilização dos presentes, o que fomentaria o trabalho em equipa, formada pela relação entre todos os elos.

Nas competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP, na unidade de competência 1.3 descreve-se que este “envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades” (Regulamento n.º 429/2018, p. 19365). Ao corresponder a este pressuposto, a mestranda ocupou uma posição relevante no seio da equipa interdisciplinar, contribuindo para o planeamento da CF e para a execução das decisões decorrentes da mesma, facilitando a comunicação com Ana.

A utilização da comunicação e do trabalho em equipa eficazes foram também relevantes na gestão do aparecimento do abcesso e consequente descontrolo sintomático e comprometimento da qualidade de vida e bem-estar de Ana, dado que existiu alguma discussão e reflexão no seio da equipa sobre as intervenções adequadas a essa situação no âmbito paliativo, estabelecendo-se dúvidas sobre o que poderia ser obstinação terapêutica.

De acordo com Scanlon e Murphy (2014), o trabalho dos enfermeiros implica o acompanhamento da deterioração do estado de saúde da pessoa doente, que pode culminar na solicitação de procedimentos e técnicas que podem não se encontrar de acordo com os padrões profissionais, éticos e pessoais, o que origina dilemas éticos relacionados à futilidade terapêutica. Esta questão relaciona-se diretamente com a competência do enfermeiro especialista em EMCEPSP (Regulamento n.º 429/2018, p. 19365) no cuidado à pessoa com doença incurável ou grave, que refere que este estabelece “um plano individualizado para a pessoa e seus cuidadores/ familiares, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspetivas dos próprios” e com a competência A1 relativa ao desenvolvimento de uma prática assente em valores éticos e legais, agindo segundo as

normas legais, princípios éticos e a deontologia profissional. Com base nesses princípios o enfermeiro especialista deve ser capaz de orientar a tomada de decisão da equipa na observância pela deontologia profissional, integrando o enquadramento jurídico e fomentando a reflexão (Regulamento n.º 140/2019).

Na situação de Ana existiu uma dúvida sobre o que representavam procedimentos de obstinação terapêutica ou de promoção de conforto. Para a tomada de decisão em muito contribuiu a reflexão orientada pelo enfermeiro especialista em EMCEPSP em colaboração com a mestranda, que permitiu o estabelecimento de antibioterapia e drenagem do abscesso, essenciais para a promoção de conforto e bem-estar e alívio do sofrimento de Ana. Portanto, tal como consta nos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Médico-cirúrgica: na Área de Enfermagem à PSP (2017) na categoria de Bem-estar e Autocuidado, o enfermeiro especialista em EMCEPSP deve colaborar na discussão acerca da proporcionalidade na utilização de terapêuticas invasivas, de modo a prevenir sofrimento desnecessário, o que foi respeitado, agindo como um elemento relevante nesse processo. Deste modo, conclui-se que existem procedimentos mais invasivos ou sistémicos que estão de acordo com os princípios éticos da beneficência e não maleficência e que podem ser utilizados no contexto do cuidado à PSP (Barbosa, 2016a; Galriça Neto, 2016b). Estes procedimentos devem ser sempre avaliados e executados, caso seja do acordo da pessoa doente e se a sua realização resultar num ganho de bem-estar e qualidade de vida para a pessoa.

No âmbito da comunicação, pode eleger-se outro momento particularmente delicado junto da pessoa doente e da sua família, a transmissão de más notícias. O enfermeiro é confrontado frequentemente com questões do âmbito da doença e do prognóstico da pessoa doente. É considerada má notícia toda a que modifica radical e negativamente a ideia que a pessoa tem sobre a sua vida futura (nos domínios cognitivo, emocional, espiritual e comportamental), com presença de repercussões comuns na dinâmica pessoal, da família e a nível social. Transmitir uma má notícia constitui uma das intervenções mais difíceis de concretizar (Querido et al., 2016).

O modo como a má notícia é comunicada é essencial para a aceitação e a vivência da pessoa doente e da sua família, competindo à mestranda, como futura enfermeira especialista em EMCEPSP, o desenvolvimento de competências que o protegem das possíveis consequências emocionais. Nesse sentido, desenvolveram-se protocolos que permitem a facilitação da comunicação de más notícias, reduzindo o seu impacto

negativo. Destes, destaca-se o Protocolo de Buckman ou Protocolo SPIKES: Setting/ Perception/ Invitation/ Knowledge/ Empathy/ Strategy (Buckman, 2005).

Qualquer que seja a estratégia definida para promover uma comunicação eficaz, é importante atender à unicidade da pessoa doente, que vive um momento único e particular. Alguns dos princípios éticos a respeitar na transmissão de más notícias são o direito à informação e à autonomia da pessoa doente, sendo a partir do seu conhecimento implícito ou explícito, a esta que cabe a decisão de transmitir ou não o diagnóstico ou outras informações à família e não o contrário (Leal, 2003).

A comunicação de más notícias pode surgir em vários momentos, quando a pessoa doente questiona sobre a sua autonomia, ou sobre a exequibilidade dos seus planos para o futuro. Existiu uma situação, em que uma pessoa doente, internada por descontrolo de sintomas e agravamento de estado clínico, observando a continuidade da sua degradação física, com sucessiva perda de autonomia, aumento da astenia e debilidade, questionou sobre uma possível melhoria de estado. A nossa atuação foi norteadada pelos princípios constantes no protocolo de Buckman (2005) para responder à questão colocada. Foi respeitada a sua questão, conferindo-lhe a disponibilidade necessária. A resposta foi oferecida com uma pergunta e um toque de apoio no braço, sentando na cadeira junto ao leito (*Setting*). Foi questionada a pessoa relativamente aos motivos da indagação colocada. Surgiu choro e uma declaração resignada de que se encontrava pior a cada dia e que iria morrer no final da etapa (*Perception*). Foi oferecido aconchego, garantida companhia (*Empathy*), oferecida a resposta a dúvidas e escuta para as preocupações e receios (*Knowledge/ Invitation*). Foi dado a conhecer as possibilidades de apoio para si e a sua família, cujo futuro financeiro era o principal receio da pessoa doente, tendo sido referenciada a situação para a Assistente Social da equipa. Definidos objetivos realizáveis. Havia um acontecimento significativo de um ente querido em pouco tempo, que gostaria de celebrar. Foram feitos os planos possíveis e envolvida a família no processo (*Strategy*).

O caso descrito iniciou-se com alguma ansiedade da mestranda relativamente à exigência do momento no que se referia à vivência da doença, da fase final de vida daquela pessoa e da sua família. Tratou-se realmente de um processo exigente, em que as competências da futura enfermeira especialista em EMCEPSP foram colocadas à prova de várias formas. A situação desenrolou-se de forma natural e sustentada, permitindo a expressão de emoções e o tempo que a pessoa necessitava para articular

ideias e refletir. Reconhece-se na atuação da mestranda o respeito pelos direitos humanos, pela segurança, privacidade e dignidade da pessoa doente (competência A2 do Regulamento n.º 140/2019), o respeito pela singularidade da pessoa doente e dos seus cuidadores/ familiares nas vivências individuais no processo de morrer e do luto antecipatório (OE, 2017; Unidade de competência 2.1 do Regulamento n.º 429/2018) e a capacidade de otimização do processo de cuidados na tomada de decisão, integrando a informação de modo a promover a tomada de decisão compartilhada, referenciando para outros elementos da equipa interdisciplinar (Competência C1.1 do Regulamento n.º 140/2019). É também função da equipa interdisciplinar a preparação das sucessivas perdas, até à morte, de forma a facilitar tanto o processo de fim de vida da pessoa doente, como a vivência saudável e adaptada do seu luto pela família/ cuidadores após a morte, o que se procurou respeitar em todos os momentos da prestação de cuidados.

A consecução de todas as intervenções e competências da futura enfermeira especialista em EMCEPSP anteriormente descritas, assentaram na eficácia da comunicação com a pessoa doente, a família e os pares. No entanto, a utilização de máscara, já anteriormente abordada, representava uma barreira, na ótica da mestranda. Num estudo realizado por Hampton e colaboradores (2020), verificou-se que a aplicação de equipamentos de proteção individual, implicava uma alteração significativa no entendimento do discurso, quando comparado com situações em que estes não eram utilizados. Durante o ENP, foi possível identificar momentos de maior dificuldade de comunicar verbalmente, de forma perceptível, com a pessoa doente, devido ao uso de máscara. Numa revisão sistemática realizada por Bloomer e Walshe (2021), verificou-se que as famílias consideravam a utilização de equipamentos de proteção individual constrangedora, e os profissionais de saúde reconheciam que estes afetavam a comunicação. A máscara representa um bloqueio direto entre o emissor e o recetor, dado que não permite a visualização completa dos rostos e das expressões faciais. Foi necessário recorrer a estratégias de adaptação a essa limitação imposta pelos planos de contingência em vigor, tal como uma maior proximidade durante o discurso, a utilização de gestos e um reforço na utilização do feedback, de modo a compreender se a mensagem era corretamente recebida, apesar de estes constituírem princípios básicos na comunicação (Querido et al., 2016). As estratégias adotadas foram consideradas ajustadas aos vários momentos, amenizando os efeitos da utilização obrigatória de

equipamentos de proteção individual, dado que o foco de atenção foi dirigido para a comunicação verbal e todos os fatores que a envolvem.

As intervenções desenvolvidas pela mestranda ao longo do ENP estão de acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro, que afirma que este deve sempre procurar “exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população” e “cumprir com as normas deontológicas e as leis que regem a profissão” (Lei n.º 156/2015, p.8078).

Por outro lado, no artigo 105º do Código Deontológico reafirma-se o dever de disponibilizar informação com o respeito pelo direito à autodeterminação, em que se evoca o dever do enfermeiro de “informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem (...) atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem (...) informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter”, de forma a promover uma escolha livre, esclarecida, consciente e ponderada, tanto pelo doente como pela família (Lei n.º 156/2015, p. 8079). Mais uma vez se aborda a necessidade de incluir todos os elementos intervenientes na tomada de decisão (Vidal et al., 2022). Esta partilha resulta num plano mais ajustado às necessidades, da responsabilidade de todos, e, por isso, mais eficaz. A família assume um papel preponderante neste processo, já que a pessoa doente é parte integrante e indissociável na sua família, como verdadeiro sistema dinâmico (Figueiredo, 2011).

Reconhecendo o apoio à família como um dos pilares dos CP (Galriça Neto, 2016a), urge reafirmar a sua importância, estabelecendo uma atitude colaborativa com a mesma (Matos & Borges, 2018) a partir do diagnóstico, com o respeito pela autonomia e autodeterminação da pessoa doente, o que é fundamental para a prática de cuidados de qualidade dirigidos às necessidades. Os cuidadores e familiares devem, assim, ser considerados como elementos integrantes dos CP, já que, perante a complexidade da situação, os entes significativos desenvolvem um olhar aguçado, questionador, curioso, por vezes inseguro, o que pode ser interpretado como inflexibilidade, invasão, resultando em afastamento da equipa, devido à indagação constante no que se refere à evolução clínica da pessoa doente (Ferreira et al., 2014). No contexto do cuidado à PSP, a presença da família é imprescindível para o atendimento às necessidades de cuidados pela equipa interdisciplinar (Almeida et al., 2014). A doença e o prognóstico de fim de vida da pessoa doente, podem resultar numa crise na família, desencadeando uma maior

integração ou a desintegração de relações existentes, no seu seio, o que vai depender dos seus recursos internos e externos (Figueiredo, 2011; Relvas, 1996).

O enfermeiro especialista em EMCEPSP auxilia a unidade pessoa doente/ família a uniformizar os seus conhecimentos, objetivos e expectativas, assistindo na mobilização e adequação de recursos, de forma a promover a adaptação à situação de doença avançada, ou mesmo de fim de vida, como se encontra determinado na unidade de competência 1.2 das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em EMCEPSP (Regulamento n.º 429/2018).

De modo a corresponder a esses pressupostos, a mestranda procurou organizar as suas atividades de forma a permitir o contacto frequente com a família/ cuidadores, o que apenas podia ocorrer durante o horário de visitas. Nesta UCP existiam horários previamente definidos para esse efeito. A visita poderia realizar-se na sala de convívio, no caso de possibilidade de deslocação da pessoa internada ao local. Caso fosse realizada na enfermaria, teria de existir uma melhor gestão com a presença de visitas à pessoa que ocupava a outra cama (no caso da maioria dos quartos, que apresentavam duas camas), de forma a não se sobrepor, se possível.

Deste modo, os momentos de presença da família eram restritos e algo limitados no tempo, o que condicionava a intervenção junto da mesma. Apesar disso, proporcionaram-se momentos de partilha de dúvidas pela pessoa doente e pela família, de gestão de expectativas e de objetivos. Esta gestão encontra-se identificada na competência 2 do enfermeiro especialista em EMCEPSP (Regulamento n.º 429/2018), em que se aborda o estabelecimento de relação com a pessoa doente e família/cuidadores, respeitando a sua singularidade, integrando-os como parceiros de cuidados, portadores de desejos e preferências, negociando objetivos realizáveis e reconhecendo a presença de fatores de risco ou mesmo de exaustão física e emocional, utilizando estratégias para a minimização dos fatores geradores de ansiedade e assistindo todos os intervenientes no processo de cuidar.

Procurou-se, assim, respeitar o direito da pessoa doente e sua família à privacidade, tentando ceder-lhes um espaço tranquilo e afastado dos transeuntes, para que pudessem comunicar de forma aberta, tranquila e no seu tempo, com o respeito pelo Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, p. 4746), na competência A2 que afirma que este “Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais”, defendendo o

direito à informação, confidencialidade, respeito, privacidade e autodeterminação, assegurando o respeito pelos valores, crenças espirituais, costumes e práticas específicas.

Considera-se que a posição da mestranda permitiu que esta ocupasse um papel importante junto da pessoa doente e sua família, já que, em estreita comunicação e colaboração com a equipa interdisciplinar, foram implementadas intervenções dirigidas às necessidades específicas da pessoa doente e da sua família, concretizando intervenções que incluíam ambos, de forma a aumentar o conforto e bem-estar, tanto da pessoa internada como dos seus entes significativos. De acordo com Cerqueira (2010, p. 140), “para os enfermeiros possibilitar à pessoa em fim de vida e família a expressão de sentimentos, permite o alívio do seu sofrimento pelo facto, de estarem a contribuir para interações afetivas e conferir à pessoa identidade”. Existe assim, um favorecimento da expressão de sentimentos que facilita o alívio do seu sofrimento, dado que permite a partilha de pensamentos, emoções e preocupações.

Existiu uma situação, em especial, em que essas competências foram fundamentais na gestão de expetativas da filha de uma pessoa doente internada, portadora de patologia neurodegenerativa, com dificuldade em realizar o ato de deglutir por comprometimento do reflexo, com vários meses de evolução. Esse facto, tornava complexa a adaptação da filha ao processo de agravamento e degradação de estado geral, que estava a acontecer com alguma rapidez, questionando as decisões da equipa sobre a indicação de não alimentar a pessoa internada pela via oral, sem a presença de um enfermeiro, pelo risco acentuado de engasgamento ou de aspiração de conteúdo alimentar para as vias respiratórias (Botejara & Galriça Neto, 2016; Feio, 2016).

Para gerir esta situação procurou-se um lugar reservado, que permitisse uma comunicação aberta e honesta, dos seus medos, expetativas e objetivos como cuidadora, o que é corroborado por Fernandes (2016). Relatou que a alimentação fora sempre um processo demorado e difícil, desde que cuidava da mãe, devido à sua patologia de base, tendo já existido momentos em que existia oscilação do estado de consciência e da colaboração na deglutição. Desenvolvera estratégias que, na sua opinião, colmatavam os efeitos da doença, permitindo à mãe alimentar-se e, assim, viver mais. Foi necessário assistir a filha da pessoa doente a identificar sinais de agravamento que não se encontravam presentes enquanto esta se encontrava no seu domicílio, manifestando a disponibilidade de todos os elementos da equipa interdisciplinar para esclarecer e ajudar

na gestão desta última fase da vida da mãe, no seu processo de adaptação e preparação para a perda, o que é considerado fundamental para apoiar a família eficazmente (Fernandes, 2016). Gerou-se um momento de expressão de emoções, com choro e um abraço. A postura da familiar mudou, referindo que a mãe completaria aniversário no fim-de-semana seguinte e que gostaria de pedir autorização para trazer um pequeno bolo para celebrar e cantar os parabéns com a presença dos netos da senhora, dado que o aniversário era uma data a que esta atribuiria muita importância. Essa celebração foi negociada, preparada e executada. Este desejo foi validado e reforçado pela mestrand, estabelecendo intervenções que visaram assistir a cuidadora naquele processo (King & Quill, 2006). A pessoa doente viria a falecer poucos dias depois, de forma tranquila, tendo a sua perda sido aceite naturalmente pela filha que agradeceu os cuidados prestados e o apoio da equipa no fim de vida da sua mãe. Como futura enfermeira especialista em EMCEPSP, considera-se que se realizou um apoio nas tarefas de resolução do luto antecipatório (Barbosa, 2016b), facilitando a preparação da família para a perda anunciada, dado que se permitiu conversar de forma aberta e honesta sobre a morte e sobre a importância das despedidas, amenizando o risco de desenvolver um luto complicado, tal como se encontra explanado nas Competências Específicas do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 429/2018).

Nesta situação específica, como em outras vivenciadas durante o ENP, a capacidade de negociar objetivos e metas de cuidados, considerada uma competência do enfermeiro especialista em EMCEPSP, foi muito importante no trabalho realizado pela mestrand. Procurou-se respeitar os intervenientes, proporcionando um ambiente tranquilo, de modo a capacitar a pessoa doente e os seus cuidadores para mobilizar os seus recursos e facilitar a tomada de decisão. Este processo decorreu através da utilização de ferramentas de comunicação adequadas que permitiram que esta fosse honesta, veiculasse a esperança realista e a gestão de expectativas, permitindo a pessoa completar, em conjunto com os seus cuidadores e familiares, as tarefas de fim de vida (Regulamento n.º 429/2018).

Como já se referiu por várias vezes neste relatório de ENP, o alívio do sofrimento constitui-se num dos grandes objetivos dos CP. É assim, necessário compreender que a natureza do sofrimento não é estanque, sendo mutável na pessoa, no tempo, na evolução clínica e na relação estabelecida com os vários contextos em interação com a pessoa doente. O Sofrimento representa assim uma “experiência humana complexa,

presente de forma enfática nesta fase da vida, é difícil e complexo de tratar, porque envolve a dimensão física, psicológica, religiosa, cultural e social provocando um desequilíbrio no seu Eu” (Cerqueira, 2010, p.15).

O sofrimento não somático pode surgir na PSP. Dois dos aspetos mais comuns de sofrimento são a depressão e a desmoralização. A distinção destes dois conceitos, entre os enfermeiros que cuidam da pessoa doente é fundamental, repercutindo-se diretamente na qualidade das intervenções planeadas e executadas. Figueiredo (1993), distingue os dois conceitos referindo que, enquanto a depressão se caracteriza por anedonia, que implica a redução da capacidade de experimentar prazer, a desmoralização associa-se à presença de incapacidade subjetiva para enfrentar a situação, dado que a pessoa doente se sente desarmada quando confrontada com a adversidade.

Para dar resposta à desmoralização é possível elencar intervenções que permitam facilitar a adaptação da pessoa à sua situação de doença e de fim de vida. O objetivo da equipa interdisciplinar é promover a aceitação da situação de doença evolutiva ou em fase final de vida, com apoio da pessoa doente e da família/ cuidadores, considerando-se este um processo central em CP (Kissane, 2004). O tratamento da depressão pode implicar também o apoio de profissionais especializados, para além do ajuste do PII. Nesta situação o enfermeiro especialista em EMCEPSP, constitui um garante de cuidados de qualidade, já que desenvolve a sua atividade de forma interdisciplinar, articulando com os serviços de apoio (Competência 1.4 do Regulamento n.º 429/2018).

O enfermeiro especialista em EMCEPSP deve estar desperto para todas as dimensões do sofrimento, identificando-as e estabelecendo intervenções autónomas e interdisciplinares focadas no seu alívio, com a promoção da dignidade e gestão da esperança (OE, 2017). Torna-se fundamental uma avaliação minuciosa da pessoa e das suas preocupações, recorrendo ao detalhe, ao seu passado, presente, futuro, crenças instituídas, contexto de vida, experiências vividas. Esta atenção foi favorecida desde o momento da admissão, que era realizada após a consulta ao processo da pessoa doente e objetivos de referência à equipa. Com base nesse conhecimento, a pessoa doente era avaliada, de modo a elencar os problemas passíveis de resolução e sua hierarquização (unidade de competência 1.1 e 1.2 do Regulamento n.º 429/2018).

No momento da admissão, que era programada, era definido um gestor de caso, que acompanhava a pessoa doente e realizava, preferencialmente os registos periódicos no

aplicativo Gestcare CCI (Cuidados Continuados Integrados) da RNCCI. Para além disso, após observação por todos os profissionais de saúde, era concretizado o PII.

O PII era ainda sujeito a atualizações contínuas, sendo que um dos momentos de maior relevância para a sua reformulação era a realização de uma reunião de equipa uma vez por semana, à sexta-feira, incluindo pelo menos um elemento de cada grupo profissional. Essa reunião visava discutir os casos dos doentes internados, relativamente às suas necessidades multidimensionais e problemas identificados. Atribuiu-se uma grande relevância a este momento da prática de cuidados, já que permitiu à mestrandia uma visão mais global das necessidades das pessoas doentes e do PII definido para cada situação. Para além disso, contribuiu para a compreensão mais aprofundada da importância de cada grupo profissional e a mais-valia de um trabalho interdisciplinar e transdisciplinar (Bernardo et al., 2016).

A execução do PII, com o estabelecimento de intervenções, cujos resultados são avaliados, levando à sua reformulação encontra-se definido na competência do enfermeiro especialista em EMCEPSP do cuidado à PSP (Competência 1 do Regulamento n.º 429/2018). Para que este plano possa ser construído e executado por todos os enfermeiros, conferindo-lhe continuidade, é essencial a utilização de um sistema de registo e informação em enfermagem de acesso por todos. A importância dos registos é salientada no artigo 104.º do Código Deontológico onde se refere que o enfermeiro apresenta o dever de “assegurar a continuidade dos cuidados, registando com vigor as observações e as intervenções realizadas” (Lei n.º 156/2015, p.8079), devendo o enfermeiro especialista em EMCEPSP contribuir para a sua melhoria (OE, 2017). A OE (2007, p.1) alerta para a importância, não apenas “dos imperativos de natureza legal e ética dos sistemas de informação como dos que decorrem da sua importância para as decisões clínicas, para a continuidade e qualidade dos cuidados (na perspetiva individual ou de grupo), para a gestão, a formação, a investigação e para os processos de tomada de decisão.”

Assim, pode afirmar-se que o processo de enfermagem é a pedra basilar que sustenta as intervenções de enfermagem, constituindo uma forma ordenada e sistemática da ação do enfermeiro, em resposta às necessidades de cuidados identificadas. Permite acrescentar segurança e qualidade aos cuidados, melhorar a sua visibilidade e valorização, o que se traduz no reconhecimento da profissão e numa maior satisfação pessoal e profissional do enfermeiro (Ribeiro et al., 2018).

Na WeCare Saúde Mutivaze o sistema de informação utilizado era da TSR – Sistemas de Informação. Neste, identificavam-se diagnósticos de enfermagem manualmente, existindo intervenções isoladas, que podiam ser validadas, porém não associadas a diagnósticos. Esse sistema não integrava, de forma sistematizada, qualquer taxonomia em enfermagem. Por norma, os enfermeiros utilizavam a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (ICN, 2019) nos seus registos, dado que a sua formação de base contemplava o seu uso na formulação dos diagnósticos e intervenções de enfermagem. Todos os aspetos apresentados contribuíam para que a uniformização de registos apenas existisse pelo esforço pessoal de cada profissional e da equipa. No entanto, dada a passagem esporádica de alguns dos profissionais pela UCP, esta uniformidade era colocada à prova, apesar da tentativa de emparelhar esses enfermeiros com outros mais habituados a trabalhar na UCP.

O sistema de informação utilizado dificulta a continuidade de cuidados por não permitir um fio condutor nos registos. Essa limitação encontrava-se já identificada, estando em desenvolvimento grupos de trabalho para identificar diagnósticos e intervenções de enfermagem de uso frequente em CP, de forma a integrá-los no *software* de registos.

Dada esta lacuna, procurou-se contribuir para a continuidade dos registos, mantendo a uniformidade dos mesmos sempre que possível, baseando nos conhecimentos teóricos adquiridos na realização do MEPSP. Considera-se competência do enfermeiro especialista agir como consultor sempre que os cuidados exigirem um nível de competência que corresponda à sua área de especialidade (Competência A 1.2 do Regulamento n.º 140/2019), contribuindo para a melhoria da sua qualidade.

De entre as necessidades de cuidados das pessoas doentes internadas, por diversas vezes se identificava o controlo de sintomas, sendo este um dos pilares dos CP e um dos determinantes para a prestação de cuidados paliativos eficazes de acordo com a OMS (2022). Este era contemplado diariamente, através de uma monitorização contínua dos sintomas pelos elementos da equipa de enfermagem. Esta monitorização era executada pela utilização da escala *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) de Bruera et al. (1991), pelos enfermeiros com formação específica em CP, embora não existisse um procedimento que definisse a sua aplicação.

Dada a natureza diversa dos diagnósticos e comorbilidades das pessoas doentes internadas na UCP e a múltipla e diversa sintomatologia associada, existe a necessidade de uma avaliação minuciosa e criteriosa pelos enfermeiros (Galriça Neto, 2016b). Alguns

dos sintomas identificados na avaliação efetuada eram o cansaço, a tristeza, a sonolência, a anorexia, a obstipação, a dor e a falta de ar. A caracterização dos sintomas era realizada através de uma avaliação quantitativa ou qualitativa, de acordo com a capacidade de autoavaliação das pessoas doentes. No entanto, os restantes aspetos a avaliar em cada sintoma, como intensidade, oscilação, início, fim, fatores de alívio, fatores de agravamento (Galriça Neto, 2016), apenas eram avaliados por alguns enfermeiros, o que parece poder estar relacionado com o nível de formação específica dos profissionais. Na prestação de cuidados procurou-se executar esta avaliação de forma coerente e minuciosa, observando a flutuação de sintomas na pessoa doente nos dias e turnos anteriores, procurando entender a sua evolução, de modo a executar intervenções mais eficazes na sua resolução. Os dados recolhidos junto da pessoa doente e seus familiares/ cuidadores eram abordados junto da equipa interdisciplinar, procurando contribuir para a melhoria do PII, através da implementação de medidas não farmacológicas, mas também do ajuste do regime terapêutico pelo médico assistente.

Nas pessoas doentes incapazes de realizar a autoavaliação dos seus sintomas, por presença de confusão mental, alteração de estado de consciência ou alguma alteração de natureza fisiológica, a caracterização dos sintomas era dificultada, procurando estabelecer-se comparação com o estado anterior, a história clínica e evolução no internamento (Galriça Neto, 2016b; Gonçalves, 2016).

De acordo com o estudo realizado por Lancker e colaboradores (2015), os enfermeiros tendem a subestimar os sintomas físicos e sociais e a sobrestimar os sintomas psicológicos, funcionais e existenciais, verificando a existência de discrepâncias entre a avaliação de sintomas da pessoa doente e dos enfermeiros. Foi possível identificar por vezes, alguma indecisão na gestão da medicação em SOS por parte dos enfermeiros, por existirem dúvidas relativamente ao sintoma invocado pela pessoa doente, pela presença de ansiedade ou até de dor total (dor multidimensional). Isto pode dever-se a uma caracterização incompleta do sintoma ou das causas de sofrimento. No que respeita à ação da futura enfermeira especialista em EMCEPSP, houve um esforço de melhoria contínua da avaliação efetuada, de forma a permitir um aumento de qualidade dos cuidados prestados.

Para a resolução dos sintomas recorreu-se a estratégias farmacológicas e não farmacológicas, cada uma destas com um papel relevante no controlo de sintomas, como é abordado por Bausewein e Schildmann (2011).

A gestão da terapêutica de resgate era feita de forma cuidadosa e criteriosa pela enfermeira a realizar o ENP, sempre na presença do enfermeiro a exercer funções na UCP. Era registado e caracterizado o sintoma, sendo administrado o fármaco prescrito com respeito pela sua dosagem, via de administração, horário e frequência e registado em notas de Enfermagem, respeitando os princípios de controlo sintomático (Galriça Neto, 2016b) e o que são considerados padrões de qualidade na intervenção do enfermeiro especialista em EMCEPSP (OE, 2017).

No que respeita às vias de administração de medicação, as que eram privilegiadas eram a Oral e a Transdérmica, seguindo-se a Subcutânea (SC), o que vai de encontro ao relatado no estudo de Dominguez Álvarez et al. (2015). A utilização da Via SC já era conhecida da Mestranda devido à experiência profissional anterior, no entanto considerou-se uma mais-valia a observação da prática de outra unidade, bem como das dúvidas que surgiam na colocação e troca do cateter SC, fomentando reflexão e análise. Existiam opiniões diferentes relativamente à periodicidade da mesma e das razões que poderiam levar à remoção do cateter, constatando-se a sua não funcionalidade. Estas dificuldades permitiram identificar necessidade de formação e construção de um procedimento de utilização da via SC, desenvolvidas nos outros domínios deste relatório. Como estratégias não farmacológicas utilizadas para o controlo de sintomas, estas eram definidas de acordo com os interesses da pessoa doente e a sua disponibilidade (Galriça Neto, 2016b). Procurava-se, frequentemente, identificar uma atividade relaxante e que pudesse ser completada, mesmo com a presença de sintomas descontrolados, como ouvir música, realizar apoio emocional ou executar uma massagem. Para alívio da dor, dependendo da sua natureza, utilizava-se, por vezes, a aplicação de calor ou de frio (Pereira, 2010). O reposicionamento da pessoa doente também era utilizado para alívio de vários sintomas, como a dor, a dispneia, a náusea ou os vómitos, por exemplo. Esta utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas pelo enfermeiro especialista em EMCEPSP, encontra-se prevista na unidade de competência 1.2 (Regulamento n.º 429/2018).

Para além do tratamento de sintomas, ao obter uma caracterização minuciosa dos mesmos, era possível identificar os seus fatores desencadeadores (Galriça Neto, 2016b). Com esta informação, era possível planear alguns cuidados de forma a prevenir esses sintomas. Nomeadamente, a título de exemplo, no caso da náusea, ter o cuidado de

destapar a comida fora do quarto, devido ao odor, servindo-a tépida e não quente (Pina, 2016).

Por outro lado, dado que a unidade não dispunha de médico nas 24 horas, existiam vários protocolos construídos para aplicar na presença de alguns sintomas, como a náusea, a obstipação, a insónia ou a agitação. Por essa razão, houve situações em que existiu alguma reflexão relativamente ao esquema terapêutico prescrito e aos sintomas existentes, tal como a sua prevenção. A presença de protocolos para resolução de algumas das situações mais frequentes, permitia a sua utilização em detrimento da prescrição de terapêutica em horário regular para prevenir a ocorrência dos sintomas. No entanto, como refere Isabel Galriça Neto (s. d.), deve-se “incentivar uma atitude preventiva, construindo um plano terapêutico com medicação regular e pautada, e deixando também prescrição em sos”. Assim, um dos princípios do controlo de sintomas é a prevenção, o que se encontra explanado na competência 1 das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em EMCEPSP (Regulamento n.º 429/2018). Procurou-se, portanto, indagar a equipa interdisciplinar relativamente a esta prática, de forma a sensibilizar e a estimular reflexão que conduzisse à melhoria das práticas.

O enfermeiro especialista em EMCEPSP deve desenvolver uma intervenção baseada na evidência, respeitando as preferências individuais da pessoa doente e dos seus cuidadores familiares (Unidade de competência 1.2 do Regulamento n.º 429/2018). Neste exercício encontram-se contemplados conhecimentos específicos na intervenção, Prevenção e Controlo da Infecção e de Resistência a Antimicrobianos. Toda a prestação de cuidados se orientou pelas precauções básicas de controlo de infeção, com a utilização de uma boa técnica de higienização das mãos, fosse através de lavagem das mãos ou da fricção antisséptica das mãos, etiqueta respiratória, utilização de luvas e aventais sempre que necessário. Tal como já se referiu anteriormente, mantinha-se em vigor a indicação de utilização de máscara em ambiente de internamento, o que era cumprido, existindo na entrada da unidade máscaras cirúrgicas e antisséptico para desinfeção das mãos, tal como em vários pontos estratégicos da UCP, de fácil acesso pelos profissionais de saúde e pelas visitas, no respeito pela Norma n.º 029/2012 (Direção-Geral de Saúde, 2012), atualizada a 31/10/2013, sobre as Precauções Básicas do Controlo da Infecção (PBCI). Foi sempre dada atenção à utilização de calçado antiderrapante e de fácil limpeza, utilização de cabelo apanhado e exclusão de adereços

durante o ENP. Por outro lado, todas as técnicas e procedimentos de enfermagem, como a administração de injetáveis ou a algaliação eram concretizados cumprindo as PBCI. Após a análise crítico-reflexiva realizada, tendo em conta as várias dimensões de exercício do enfermeiro especialista em EMCEPSP na prestação de cuidados à PSP na UCP, considera-se igualmente importante abordar a relevância do seu papel na articulação entre as várias unidades da RNCP, integrada pela UCP da WeCare Saúde Mutivaze. Na circular normativa N.º8/2017/CNCP/ACSS (Portugal, 2017) identifica-se a importância da articulação entre a equipa referenciadora e a UCP, quer no ato da referenciação, quer na preparação de alta, que deve ser realizada o mais precocemente possível. Durante o ENP foi possível observar o respeito por estas recomendações, dado que existia a preocupação de contactar a equipa referenciadora, de forma a melhor conhecer a situação individual de cada pessoa doente e do seu contexto familiar e social, permitindo uma continuidade de cuidados, durante o internamento e após a alta, com o regresso ao domicílio ou a institucionalização.

Este cuidado no contacto de outras equipas permitia reforçar o objetivo primordial de funcionamento em rede da RNCP (Lei n.º 52/2012). A inexistência de um sistema de registo comum e partilha do PII entre as várias equipas da RNCP representa uma limitação ao funcionamento da mesma, apesar disso, considera-se possível ultrapassar estas lacunas através de uma comunicação franca, atempada e honesta, entre as várias equipas e com a pessoa doente e a sua família/cuidadores.

O enfermeiro especialista em EMCEPSP ocupa uma posição fulcral como facilitador de todo o processo de cuidados, integrando os quatro pilares dos CP que se entrecruzam e envolvem, de forma a formar um todo maior e melhor do que a mera soma das partes. O atingimento desse resultado reflete o verdadeiro significado do que representam os CP.

1.2. Domínio da Formação

No que concerne ao desenvolvimento do domínio da formação no ENP do MEPSP, considera-se que este ocupa uma posição central no exercício profissional do enfermeiro especialista em EMCEPSP. De acordo com o artigo 97º do Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 156/2015), a formação representa, não apenas uma forma de desenvolvimento profissional e pessoal, com o objetivo de melhorar a qualidade dos

cuidados, mas também um dever, já que contribui para a sua dignificação. Por isso, o enfermeiro deve frequentar “ações de qualificação profissional, a promover pela Ordem ou por esta reconhecidas, nos termos a fixar em regulamento de qualificação”, de forma a atualizar os seus conhecimentos (Lei n.º 156/2015, p. 8078).

Segundo Benner (2005), a formação académica ou contínua constitui-se numa componente fundamental para o desenvolvimento de competências, que conduz o enfermeiro a refletir continuamente sobre a sua prática, conferindo-lhe capacidade para analisar situações complexas, respondendo com competência e responsabilidade.

Por conseguinte, a OE (2017), na construção dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica: na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, no que respeita à categoria da organização dos cuidados, explicita a importância de existir contributo para a definição da política de formação contínua e de qualidade, bem como do planeamento, organização e implementação de planos de formação, articulando com a equipa multidisciplinar, de modo a concorrer para a máxima eficácia dos cuidados.

Nas Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019) considera-se que este deve assumir-se como um suporte efetivo para o exercício profissional especializado relativamente à formação, facilitando a aprendizagem em contexto de trabalho.

Deste modo, a formação e o conhecimento científico alicerçam a prática profissional. O conhecimento deve ser apreendido de forma constante, sustentando a praxis baseada na evidência (Regulamento n.º 140/2019). Em CP a necessidade de formação contínua é premente, repercutindo-se diretamente na qualidade dos cuidados prestados à PSP. A peculiaridade de cada situação e de cada caso clínico, reveste a prestação de CP de exigência, atenção aos detalhes, olhar atento, repleto de análise crítica, capaz de observar o todo em detrimento de ver apenas as partes. Daí que a existência de programas de formação em CP e sobre o fim de vida, possa contribuir significativamente para a melhoria da eficácia dos cuidados (Manning et al., 2021). O mesmo é corroborado pela CNCP no PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2021), em que se refere que a formação contínua é fundamental para o desenvolvimento e consolidação de competências em CP, garantindo os diferentes graus de complexidade de intervenção das equipas multidisciplinares de CP. A CNCP elege ainda como áreas prioritárias de formação a comunicação e a avaliação de necessidades da pessoa (Médicos e Enfermeiros), a

formação em luto e em intervenção familiar sistémica (Psicólogos), intervenção social nos CP, gestão de recursos e redes colaborativas e competências do Serviço Social em CP (Serviço Social), especificidades de intervenção nos doentes com necessidades paliativas (Medicina Física e Reabilitação), nutrição em CP (Nutricionistas) e farmacologia em CP (Farmacêuticos). Para além disso refere que o ensino pré-graduado em CP deve integrar temas gerais acerca dos princípios básicos dos CP, o controlo de sintomas, a comunicação, a família e o trabalho em equipa.

Já o Observatório Português de CP (2018), no relatório de outono, recomenda a realização de formação contínua para profissionais que tenham contacto frequente e direto com pessoas doentes em CP.

Na UCP da WeCare Saúde Mutivaze, o responsável pelo programa de formação era também o enfermeiro responsável pela gestão e pela direção técnica. Existia um plano de formação organizado, dirigido à missão, valores e objetivos da unidade (WeCare Saúde Mutivaze, 2011). A equipa apresentava uma grande receptividade à formação em serviço e eram facultadas horas aos enfermeiros e restante equipa multiprofissional, para poder frequentar programas formativos.

Como referido anteriormente, no diagnóstico de necessidades, foram identificadas diversas necessidades formativas, que deram origem à organização de um Curso Básico de CP. A participação na implementação deste curso foi extremamente enriquecedora, pois permitiu a existência de reflexão e análise crítica pela mestrandia e por todos os profissionais inscritos, bem como a integração da opinião de cada um, no que concerne às suas práticas, numa discussão que resultou em ganhos de conhecimentos para a prestação de cuidados de qualidade.

Nesse âmbito, à responsabilidade da mestrandia, foram desenvolvidos e lecionados dois módulos de formação: “Sofrimento e Luto” e “Via Subcutânea e Técnica de Hipodermóclise”. A sua avaliação foi executada através de um documento em uso na WeCare Saúde Mutivaze (Anexo 1). Este encontra-se organizado através da utilização de uma escala qualitativa (insuficiente, suficiente, bom e muito bom), dividido em sete partes: monitoria do formador/formadores, métodos e meios, desenvolvimento de competências, horário, gestão da formação, material de apoio e sugestões para melhoria da formação.

As temáticas desenvolvidas nos módulos de formação representam áreas de suma importância dentro dos cuidados à PSP, constituindo temáticas de grande interesse da

mestranda e em que se considerou fundamental investir no que respeita à aquisição e reciclagem de conhecimentos da equipa interdisciplinar.

O conceito de sofrimento multidimensional é indissociável da prestação de CP, já que esta implica o seu reconhecimento e caracterização, de forma a construir um PII que permita o seu alívio (Gameiro, 1999; Galriça Neto, 2016b; OE, 2017)

A complexidade do sofrimento invoca a necessidade de o abordar minuciosamente, na sua definição, caracterização, dimensões, consequências e intervenções interdisciplinares de forma a reconhecê-lo precocemente, tratá-lo e preveni-lo junto da equipa multidisciplinar da UCP da WeCare Saúde Mutivaze.

Já no que respeita ao luto, este define-se como uma reação característica a uma perda significativa ou como uma resposta de natureza adaptativa à experiência de perda de vínculo afetivo que resulta num processo complexo, dinâmico e balanceado de transformação e mudança, que envolve as dimensões física, psicológica, comportamental, espiritual e sociocultural da experiência da pessoa (Barbosa, 2016b). Ramos (2016) salienta que o processo de luto é muito complexo, dado que cada pessoa o vivencia de modo distinto, podendo influenciar a dinâmica familiar, uma vez que o seu contexto é modificado e os seus membros vêm-se obrigados a reorganizar-se e a redefinir papéis.

O processo de luto deve, assim, ser acompanhado, de forma precoce e especializada, pelas equipas que trabalham com a PSP. Pretende-se favorecer a vivência e conclusão do luto de forma construtiva para toda a família. (Pimenta e Capelas, 2020)

Com base nestes pressupostos teóricos, a formação relativa ao “Módulo 3 – Sofrimento e Luto” decorreu na sala de convívio da WeCare Saúde Mutivaze no dia 27 de junho de 2022 num período de tempo de 4 horas (2 horas para cada tema). Participaram 21 profissionais da equipa multidisciplinar de um total de 25 inscritos (enfermeiros, assistentes operacionais, psicóloga, assistente social, animadora sócio-cultural e um médico), o que foi reflexo do interesse e motivação pelos temas/conteúdos.

A formação sobre o Sofrimento (apêndice 4) foi realizada pela Mestranda e a formação sobre o Luto foi ministrada por uma perita convidada. A metodologia adotada foi a expositiva, demonstrativa e interrogativa, recorrendo à projeção multimédia de diapositivos e de conteúdos multimédia, o que se encontra descrito nos planos de sessão (Apêndices 5 e 6), de modo a fomentar a participação e a integração de conhecimentos.

No que respeita à avaliação destes momentos formativos (Apêndice 7), retira-se que os formandos os classificou, na sua maioria, como muito bons, com a exceção da área da metodologia, com alguns apontamentos de suficiente (4,8%-9,4%) ou bom (42,9%), e do horário da formação, também com a predominância do bom (57,1%-61,9%) e uma resposta de suficiente (4,8%) e bom. Com efeito estes módulos de formação decorreram em horário pós-laboral, pelo que os formandos manifestavam-se já cansados após a jornada de trabalho. Pelo tempo limitado para abordar cada um dos temas, não foi possível a realização de uma vertente mais prática como um *roleplay*, o que teria tornado a formação mais dinâmica, conferindo-lhe leveza. Por este facto, e dada a natureza das temáticas, a componente prática foi limitada, sendo dinamizada durante a formação, através da colocação de questões e reflexões sobre situações vivenciadas no que se refere à prestação de cuidados à PSP.

Falar sobre o sofrimento e luto significa enfrentar os próprios receios e angústias, requerendo competências especializadas na sua abordagem e intervenção, e implicando autoconhecimento, o que representa uma das competências do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019). Dado que este curso pretendia ser básico, o objetivo primordial centrava-se em desenvolver e aprofundar saberes teóricos, de modo a potenciar a promoção da excelência em CP. Considera-se que esse objetivo foi alcançado, dada a avaliação global e a ampla reflexão e discussão que se gerou durante os momentos formativos, no que se refere aos assuntos abordados.

Um dos participantes referiu, na questão aberta “Que sugestões apresentaria para melhorar este tipo de formação?” (Anexo 1) que se poderia “adequar a linguagem/temática às categorias profissionais; adequar à realidade da instituição”. Sendo um curso básico de cuidados paliativos, existem temáticas que devem obrigatoriamente ser abordadas, apesar de se tentar adequar às necessidades formativas identificadas pela equipa de enfermagem. Por outro lado, o facto de se tratar de uma formação multiprofissional, condiciona a linguagem e as terminologias científicas. Apesar disso, tentou-se ajustar os termos utilizados para que os momentos formativos fossem de fácil apreensão por todos os participantes.

Como abordado anteriormente, a mestranda ficou responsável pela formação, inserida no Módulo 4 – “Gestão de Sintomas em Cuidados Paliativos” pela temática “Via Subcutânea e Técnica de Hipodermoclise” (Apêndice 8), que se realizou a 4 de julho de 2022, em 2

horas, em horário pós-laboral, com recurso a diapositivos de apoio à apresentação, utilizando a metodologia expositiva, demonstrativa e interativa (Apêndice 9).

A Via SC é reconhecida como uma alternativa à via oral em pessoas em que esta não pode ser utilizada ou se encontra, de algum modo, comprometida, como na deterioração do estado geral, náuseas, vômitos ou gastroparésia com má absorção (Morna et al., 2022). É considerada uma via eficaz, dado que garante um rápido controlo sintomático, promovendo o conforto e permite o estabelecimento de uma relação terapêutica e de confiança com a equipa interdisciplinar. De acordo com Álvarez Colorado et al. (2021) a utilização da via SC e da hipodermóclise oferece várias vantagens, quando comparada com a via oral e a via intravenosa, no que respeita ao conforto da pessoa e à qualidade dos cuidados. Associa-se a um menor risco de infeção do que a via intravenosa e, através da colocação do cateter para administração SC, previne a repetição da introdução de uma agulha, com o desconforto que se associa. Por outro lado, a equipa deve estar atenta ao surgimento de reações locais, as quais podem ser de natureza mecânica ou devido aos medicamentos administrados (Álvarez Colorado et al., 2021).

Assim, apesar da Via SC ser utilizada na UCP da WeCare Saúde, os profissionais adquiriram conhecimentos e habilidades, na sua maioria, pela observação e repetição e ou por estudo individual. Esse facto pode levar à utilização de diferentes procedimentos na aplicação do cateter, sua manipulação, forma de administração dos fármacos, vigilância de sinais de alerta e até na frequência de troca do cateter, justificando a inclusão desta temática no módulo em que se aborda a gestão de sintomas em CP.

Pela limitação de tempo para apresentação do módulo, não foi integrada na formação a prática do procedimento, focando-se as questões que poderiam levantar dúvidas ou ambiguidades de entendimento no que toca ao procedimento e manipulação do cateter. Para além da teoria associada à técnica de administração de terapêutica por esta via de administração de fármacos, suas indicações, vantagens e desvantagens de cada modo de administração e complicações, discutiu-se a utilização de medicamentos, cuidados específicos no uso de fármacos em via única e dispositivos existentes para administração pela Via SC.

Estiveram presentes 22 participantes dos 25 inscritos no curso. De salientar que participou pelo menos um elemento de cada grupo profissional. Este tema suscitou questionamentos e muita discussão e reflexão final, entre os participantes e a formadora, validando, mais uma vez, o interesse em adquirir e consolidar conhecimentos. Considera-

se que se tratou de uma mais-valia para a equipa, pois abordaram-se aspetos como a administração de determinados fármacos em detrimento de outros, devido aos efeitos secundários potenciais; de que forma os medicamentos poderiam ser combinados em perfusões, tal como alguns procedimentos adotados como a frequência da vigilância do local de punção ou da troca do cateter.

No que concerne ao questionário de avaliação (Apêndice 10), a totalidade das respostas dirigiram-se para uma avaliação muito boa, existindo apenas alguns reparos avaliados como suficiente nas áreas de métodos e meios e do desenvolvimento de competências (4,5%-9,1%).

Em síntese, apenas partilhando experiências é possível conhecer a realidade do outro e do todo, que é formado pela junção e inter cruzamento de todas as partes. Os cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e à sua família resultam da interdisciplinaridade e dos contributos inigualáveis deste trabalho. Assim, a aquisição de nova evidência sobre os vários assuntos que envolvem os CP, por todos os membros da equipa, implica um trabalho mais sustentado e uniformizado que representa, o propósito último de uma formação multidisciplinar.

A inclusão de um formador considerado perito na sua área, enriqueceu o trabalho desenvolvido, já que se considera que os peritos apresentam uma grande experiência, existindo uma compreensão intuitiva das situações específicas, apreendendo a problemática sem se perder por um leque amplo de diagnósticos e soluções estéreis (Benner, 2005).

De acordo com as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, p. 4749), o enfermeiro “alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo de investigação”. Por esse facto, a assunção do papel de formadora foi de grande relevância para o desenvolvimento pessoal e profissional da mestranda. Permitiu a consolidação de conhecimentos e uma melhor compreensão das temáticas abordadas, bem como, as competências que são requeridas ao enfermeiro especialista no que concerne ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D). Foram desenvolvidas as unidades de competência relacionadas com a praxis clínica especializada baseada em evidência científica, dado que foi possível diagnosticar necessidades formativas e gerir momentos de aprendizagem, favorecendo o desenvolvimento de habilidades e

competências (unidade de competência D2.1). Esses momentos formativos foram organizados, com base nas necessidades identificadas, e incorporando evidência científica recente que contribuiu para a aquisição de conhecimentos e para o desenvolvimento de uma prática especializada (unidade de competência D2.2).

Em suma, admite-se que os momentos formativos disponibilizaram à equipa multidisciplinar novos conhecimentos para uma prática clínica sustentada, refletida, de maior uniformidade e qualidade, o que exalta a importância do papel do formador em serviço. Com as suas intervenções, o enfermeiro dinamizador da formação deve promover a melhoria da qualidade dos cuidados, almejando a excelência, como é referido na unidade de competência D2.3 do Regulamento n.º 140/2019.

Apesar de atividade profissional em CP, o ENP, em particular na vertente formativa, contribuiu para o desenvolvimento de pensamento crítico e de juízo clínico, essenciais para a adoção de uma postura responsável e ativa (Benner, 2005), fundamental para a dinamização da formação em serviço.

Deste modo, considera-se concretizada a aquisição das habilidades e competências esperadas, no desenvolvimento do domínio da formação, durante o ENP.

1.3. Domínio de Gestão dos Cuidados

O domínio da gestão de cuidados encontra-se imbuído de uma grande relevância na prática dos cuidados da equipa interdisciplinar, o que está intimamente relacionado às funções do enfermeiro especialista. Este é competente por gerir “os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde” (Regulamento n.º 140/2019, p. 4748). O enfermeiro especialista, ocupa assim uma posição central, em que deve garantir a segurança e a qualidade dos cuidados e das tarefas delegadas, adaptando a sua liderança aos recursos e contextos de atuação.

Numa sociedade em que a qualidade e a segurança dos cuidados é cada vez mais exigida e esperada pelos consumidores dos serviços de saúde, pelos fornecedores e pelos governos, é impreterível a adaptação do paradigma estratégico das organizações, que buscam assim responder de forma competitiva e qualificada (Dias, 2014; Sousa, et al., 2022).

A UCP da WeCare Saúde Mutivaze insere-se numa instituição de gestão privada, a funcionar desde 2011. Como se encontra integrada na RNCP, criada pela LBCP (Lei n.º

52/2012), deve cumprir os pressupostos legislativos que a esta se associam, nomeadamente a Portaria n.º 50/2017 e a Portaria n.º 66/2018.

O diretor técnico da unidade é um enfermeiro com formação avançada no âmbito dos CP. É também o responsável pela implementação dos programas de gestão de qualidade, de formação (iniciais e contínuos), de integração de novos profissionais, de melhoria e promoção contínua da humanização nos cuidados prestados, supervisionando, coordenando e acompanhando a atividade da equipa. Algumas das tarefas associadas a estas funções são, por vezes, delegadas nas enfermeiras responsáveis das unidades de internamento; o que é sustentado na unidade de competência de supervisão das tarefas delegadas, de forma a garantir a segurança e a qualidade, que se encontra prevista nas Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019).

O domínio da gestão é, assim, uma área de competência do enfermeiro especialista fundamental para um padrão de qualidade dos cuidados elevado, adaptando e otimizando recursos, com o respeito pela segurança e pelos ganhos em saúde (Regulamento n.º 140/2019). Daí que as intervenções da mestrandia se tenham dirigido para o acompanhamento do enfermeiro diretor técnico e da enfermeira responsável da UCP, de forma a apreender as tarefas inerentes à gestão de cuidados num serviço especializado em CP e com eles colaborar.

De acordo com o Regulamento da Competência Acrescida Avançada em Gestão (Regulamento n.º 76/2018), o enfermeiro gestor deve ser detentor de conhecimento e pensamento sistematizado no âmbito da gestão, abraçando uma visão global da organização em que se inclui, devendo agregar valor económico e acrescentar valor social à equipa de enfermagem. É assim o responsável pela defesa da qualidade e da segurança dos cuidados dos enfermeiros, promovendo e contribuindo para o seu desenvolvimento profissional.

Nesta UCP o estilo de liderança mais adaptado foi o democrático. A base da liderança democrática é o trabalho em conjunto, existindo partilha da informação sobre o propósito da organização, dos processos desenvolvidos e do papel de cada profissional nesse contexto. O líder estimula e assiste o grupo a esboçar técnicas e providências que visam responder aos objetivos propostos, através do debate e do aconselhamento técnico, procurando integrar-se no grupo (Chiavenato, 2006). A equipa de enfermagem procurava decidir interagindo entre si e comunicando com o responsável, de modo a optar pela solução mais adequada.

Como referido anteriormente, no diagnóstico de necessidades, os enfermeiros a exercer nesta UCP tinham experiência profissional de poucos anos e pouca formação em CP. Assim, apesar de se considerar o estilo de liderança democrática como o mais utilizado, este revelava-se, por vezes, pouco eficaz dado que, como referem Nunes e Gaspar (2016), a liderança estabelece-se eficazmente quando a relação entre o líder e o grupo se baseia nos princípios de maturidade, o que permite ao líder influenciá-los para a realização dos objetivos coletivos. Esta maturidade, em certos casos, encontrava-se numa fase inicial de desenvolvimento, o que condicionava o debate e a tomada de decisão, pelo que, nesses momentos poderia ser mais adequado adotar o estilo de liderança autocrática, em que o líder determina providências para a execução de tarefas (Chiavenato, 2006).

Considera-se que o estilo de liderança mais aproximado ao grupo de enfermeiros a exercer funções na UCP seria o situacional, no qual existe adaptação ao nível de maturidade do indivíduo e do grupo. É aceite que não existe apenas uma característica ou estilo de liderança, válido para todo o grupo e para qualquer situação, sendo este ajustado de modo a alcançar o desempenho mais satisfatório e eficaz da equipa (Silva & Galvão, 2007).

Uma liderança eficaz é conseguida através da adaptação da gestão dos recursos aos diferentes contextos e ao clima organizacional, de modo a favorecer a resposta mais apropriada pelo grupo e por cada um dos profissionais. Para isso, o enfermeiro especialista, em funções de gestão, deve ser dotado de capacidade de reconhecer os papéis de cada elemento da equipa, contribuir para um ambiente favorável para a prática de cuidados, motivar a equipa para um desempenho melhor e diferenciado e ajustar-se às contingências da unidade e à maturidade profissional dos colaboradores, sendo um elemento impulsionador de inovação, quando se encontra perante processos de mudança (Regulamento n.º 140/2019).

Tal como defendido por Silva e Camelo (2013), o enfermeiro, ao adotar funções de liderança, deve desenvolver determinados atributos, como humildade, determinação, responsabilidade, flexibilidade, integridade, credibilidade, conhecimento organizacional, convencimento e sentido de humor. Estas características representam uma importância particular no que concerne aos CP, em que se pretende uma liderança de cariz interdisciplinar, como é afirmado pela CNCP (2021).

Por conseguinte, de acordo com o Regulamento n.º 140/2019, compete ao enfermeiro especialista, a exercer funções de gestão de cuidados, desenvolver o processo de tomada de decisão, de forma ética e com responsabilidade social, com competência relacional e orientada para a promoção de qualidade. Estas competências eram essenciais para a gestão diária dos problemas enfrentados pela equipa interdisciplinar no que respeita aos recursos humanos e materiais, mas também à organização dos cuidados e dilemas éticos com tomada de decisão orientada pelo enfermeiro especialista. As competências do enfermeiro responsável pela gestão de cuidados transformam-no num elo fundamental para a comunicação com a equipa, alcançando a melhoria da qualidade e do resultado dos cuidados (Carvalho & Lucas, 2020). Procurou-se acompanhar estas intervenções de modo a apreender a metodologia de trabalho e organização dos cuidados, assistindo nas tarefas elencadas e facilitando esta gestão de recursos. Apreendeu-se que a ação de um enfermeiro especialista na qualidade de gestor, para além de englobar as várias dimensões e contextos da equipa, deve integrar todos estes aspetos e concorrer para a sua orientação e organização, contribuindo para o aumento da qualidade nos cuidados. Como futura enfermeira especialista, a mestranda adquiriu conhecimentos e competências, que a dotaram de meios para ocupar um papel de relevância na gestão e organização de uma equipa.

Na posição particular de diretor técnico, o enfermeiro responsável pela gestão é responsável por várias dimensões diferentes da organização, integrando-as num todo. Apenas este trabalho, de alguma complexidade, permite o funcionamento dinâmico, eficaz e eficiente da instituição e a gestão de recursos de acordo com a orçamentação disponível para o efeito. Dado que a sua função se estendia às várias unidades da WeCare Saúde Mutivaze (UCP, UC e ULDM), o acompanhamento do processo de gestão foi feito em períodos devidamente programados, de acordo com a sua disponibilidade e os objetivos estabelecidos para o ENP. Este seguimento foi mais frequente junto da enfermeira responsável, que cumpria, de forma supervisionada, algumas tarefas delegadas, como a organização de recursos humanos, gestão de faltas e substituições, verificação do material de consumo clínico e farmacêutico, previsão de vagas e preparação das admissões. Este trabalho em muito contribuiu para a aquisição de competências no âmbito da gestão.

A enfermeira responsável pela unidade era também a responsável de turno. Esse facto foi uma vantagem para a mestranda, dado que permitiu a consolidação de aprendizagem

na gestão de recursos, humanos ou materiais, na assessoria aos enfermeiros e à equipa multidisciplinar, colaborando na tomada de decisão na resolução de problemas relacionados à prestação de cuidados e na supervisão e continuidade dos mesmos (Regulamento n.º 140/2019). Nos restantes turnos, a função de responsável era atribuída, se possível, a um enfermeiro especialista, ou, na sua ausência, ao elemento de maior experiência profissional, pela antiguidade na função, o que subentendia uma melhor preparação para gerir a unidade.

Numa UCP, o enfermeiro especialista em EMCEPSP é o mais preparado para exercer funções de gestão, devido ao leque de conhecimentos e competências específicas de que é detentor, que permitem a previsão de necessidades e problemas, garantindo a sua prevenção ou resolução eficaz. A atuação do enfermeiro especialista resulta de um misto de experiência, de conhecimento e intuição, que facilitam a adaptação às situações e o foco no essencial, o que se repercute numa postura reconhecida pelos elementos da equipa e pela pessoa doente (Benner, 2005).

Assim, o papel assumido pelo enfermeiro especialista responsável pela gestão é fundamental para a gestão de recursos e dos cuidados, o que vai ao encontro dos indicadores de produtividade e padrões de qualidade dos cuidados de saúde, avaliados através de estratégias de gestão de qualidade que abrangem os domínios do atendimento ao cliente, do conhecimento da relação entre a oferta e a procura e da eficiência económica e financeira, que norteiam as instituições de saúde hoje em dia (Dias, 2014).

A comunicação entre o enfermeiro com funções de gestão e a enfermeira responsável era fácil e continuada, o que permitia a realização das tarefas de forma eficaz, atempada e eficiente. Pela tipologia da unidade, a prestação de cuidados era complexa, requerendo a previsão das necessidades de recursos, de modo a antecipar possíveis ruturas de material. Para além disso, a WeCare Saúde, como todas as instituições de saúde, acabara de passar por um período de gestão muito complexa, que foi a Pandemia Covid 19, que exigiu medidas extraordinárias em todas as áreas de gestão. Considera-se uma mais-valia, ter acompanhado esse contexto de readaptação no âmbito da gestão, pois permitiu uma visão diferente e mais alargada da realidade, que ultrapassa em muito a prestação de cuidados à pessoa doente e à sua família. Contribuiu para a aquisição de competências de organização e previsão de necessidades, antecipando-as e respondendo-lhes em tempo útil.

A equipa profissional era composta por enfermeiros contratados e prestadores de serviços. A gestão da sua distribuição pelas unidades era realizada pelo enfermeiro responsável pela gestão, como já se referiu, cumprindo critérios de formação e experiência profissional na área de CP e promovendo uma continuidade de cuidados. O que vai ao encontro do estudo de Oliveira e Schilling (2011, p. 237), em que se reconhece que “as atividades realizadas pelos enfermeiros estão intrinsecamente vinculadas à sua prática profissional, em razão da sua formação, sendo aprimoradas pelas vivências institucionais de cada um e influenciadas pelas práticas de trabalho vigentes na organização”.

Deste modo, os enfermeiros contratados mantinham o seu trabalho na UCP e eram complementados pelos prestadores de serviços que exerciam nas várias unidades, apesar de que, se procurava manter ao máximo os mesmos profissionais nas mesmas unidades. Esta distribuição tornava-se, por vezes, complexa, pela necessidade de reorganização de horário por ausências não programadas, ou de substituir elementos por necessidade de transporte assistido para uma unidade hospitalar. Neste caso, a qualidade dos cuidados de enfermagem poderia estar comprometida, dado que um dos enfermeiros assumia dois postos de trabalho, durante a ausência do outro, apesar da existência de interajuda entre os profissionais alocados às unidades de internamento.

A modalidade de organização da prestação de cuidados era por enfermeiro de referência que, de acordo com Carmona e Laluna (2002), eleva a qualidade do trabalho assistencial executado pelo enfermeiro, como também defende o Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-cirúrgica (OE, 2017). Procurava-se assim manter o mesmo enfermeiro com os mesmos doentes, respeitando as competências individuais de cada enfermeiro no que respeita à organização, comunicação, gestão de conflitos, entre outras competências. Foi uma mais-valia assistir a esse esforço de ajuste da equipa por parte do enfermeiro em funções de gestão, concluindo que as suas intervenções contribuíam para maximizar o trabalho da equipa, agindo como o garante de qualidade e eficácia que se encontra previsto no Regulamento n.º 140/2019.

Constata-se que o respeito pelas dotações seguras, de acordo com as necessidades de cuidados é complexa, exigindo a mobilização de competências de gestão por parte do enfermeiro com funções de gestor ou da responsável, dada a insuficiência de recursos disponíveis. A monitorização do cumprimento das dotações seguras nos cuidados de enfermagem especializados à PSP é considerada nos Padrões de Qualidade dos

Cuidados de Enfermagem Médico-cirúrgica, na categoria de Organização dos Cuidados de Enfermagem, que se relaciona à busca constante de excelência no exercício profissional do enfermeiro especialista em EMCEPSP (OE, 2017). O Regulamento n.º 743/2019, que diz respeito à norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem, determina que as UCP's da RNCCI devem ter uma alocação de 1 enfermeiro por cama de internamento, ou 1,2 na existência de doentes complexos, com "50 % de enfermeiros especialistas em EMC na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, em permanência, nas 24 horas, devendo idêntica regra ser assegurada na constituição de cada turno" (Regulamento n.º 743/2019, p. 150). Esta alocação tornava-se difícil devido às circunstâncias e necessidades do serviço e das pessoas doentes.

Como se refere no Despacho n.º 9390/2021 (p. 97), que aprova o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026, existe a "a necessidade de se destacar, na agenda das políticas de saúde, a importância da segurança do doente, pretendendo assumir o princípio orientador de todos os planos nacionais, desenvolvidos e a desenvolver neste âmbito". Este é suportado por cinco pilares, nomeadamente a cultura de segurança, a liderança e governança, a comunicação, a prevenção e gestão de incidentes de segurança do doente e as práticas seguras em ambientes seguros. O enfermeiro responsável pela gestão constitui assim, um elo indispensável, através do qual o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 (Despacho n.º 9390/2021) deve ser aplicado nas unidades. Com efeito, a sua aplicação e o atingimento das metas definidas, contribui para a melhoria contínua da qualidade da prática clínica, através do estabelecimento e desenvolvimento de programas, como a Gestão de Risco Institucional e o Programa de Prevenção e Controlo de Infecções e de Resistência aos Antimicrobianos (Regulamento n.º 429/2018). Estes programas, eram da responsabilidade do enfermeiro com funções de gestão da unidade em estreita colaboração com os enfermeiros responsáveis pelas unidades e a equipa.

Assim, o enfermeiro especialista, no que se refere à sua competência no âmbito da gestão de cuidados, deve gerir a equipa e as práticas de cuidados, de modo a fomentar a dignidade da pessoa, a sua segurança e a sua privacidade; a orientar e a colaborar na construção de protocolos; a integrar as equipas de auditorias; a promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual que se coadune com a segurança e a proteção; e a facilitar a tomada de decisão no âmbito do processo de cuidados (Regulamento n.º

140/2019). Por outro lado, deve analisar o seu trabalho e da sua equipa com regularidade, reconhecendo falhas eventuais, adequando as normas dos cuidados às necessidades da pessoa e assegurando as condições de trabalho, de forma a prestar cuidados com respeito pela dignidade e autonomia, promovendo a excelência do exercício da profissão de enfermagem (Lei n.º 156/2015).

Deste modo, e indo ao encontro ao que foi identificado no diagnóstico de necessidades, optou-se pela construção de um Procedimento sobre a utilização da via SC (Apêndice 11) e um Cartaz relativamente à utilização da via SC (Apêndice 12). Estas atividades surgiram como uma continuidade da vertente formativa, anteriormente desenvolvida, com o objetivo de sistematizar a utilização da via subcutânea para a administração de medicação em bólus, perfusão contínua ou hipodermoclise à pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, de contribuir para o incremento de conhecimentos e competências dos enfermeiros que exercem a atividade na UCP e contribuir para a renovação e consolidação de conhecimentos relativos à utilização desta via na administração de fármacos.

A construção do Protocolo e do Cartaz visou a uniformização dos cuidados prestados, no que respeita a administração de fármacos por via SC, o que, como se constatou, era realizado de forma empírica ou baseada em recursos e conhecimentos obtidos de forma individual e autónoma. O exercício profissional deve desenvolver-se com base na evidência científica, procurando o enfermeiro especialista dinamizar e gerir a incorporação de novos conhecimentos na prática de cuidados, de modo a obter ganhos em saúde, implementando padrões e procedimentos que promovam a prática especializada em ambiente de trabalho (Regulamento n.º 429/2018). Esta adaptação dos recursos necessários para uma prática de cuidados de qualidade encontra-se prevista no domínio das competências comuns do enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140/2019).

Como anteriormente referido, a elaboração do protocolo e do cartaz foi validada e supervisionada por dois enfermeiros peritos na área de enfermagem à PSP, nomeadamente o diretor técnico da WeCare Saúde Mutivaze e o enfermeiro tutor do ENP. Ambos analisaram e apresentaram sugestões, no que concerne à organização e conteúdos de cada um dos documentos, que foram introduzidas. Após a obtenção de consenso procedeu-se à sua conclusão e implementação. A inclusão destes peritos revestiu-se de grande importância dado que, os seus conhecimentos e competências

avançadas, permitiram a adaptação de ambos os documentos às necessidades da equipa, ajustando a sua organização e a forma como a informação era incluída.

O domínio da gestão de cuidados ocupa uma posição de relevância no que respeita às competências do enfermeiro especialista, dado que cabe ao enfermeiro em posição de gestão, assumir a liderança, como elemento de referência da sua equipa.

A organização da gestão na UCP da WeCare Saúde Mutivaze, revelou-se essencial para o atingimento dos objetivos definidos no âmbito da gestão e da melhoria contínua da qualidade dos cuidados deste ENP. A oportunidade de colaborar na gestão de cuidados, de recursos humanos e materiais, de modo a garantir a qualidade e a segurança na prestação de cuidados, tal como de apreender o modelo de liderança adotado, por intermédio do enfermeiro gestor e da enfermeira responsável de turno, revelaram-se de extrema importância para o desenvolvimento de competências neste domínio, incluídas no trabalho do enfermeiro especialista em EMCEPSP.

Em suma, o enfermeiro especialista em EMCEPSP deve integrar as competências descritas, de forma a aperfeiçoar-se continuamente, adaptando os seus conhecimentos e habilidades ao seu contexto de trabalho, à equipa e às necessidades da pessoa doente e da sua família, culminando numa prática refletida, com decisões compartilhadas e promovendo a excelência das práticas.

CONCLUSÃO E PERSPETIVAS FUTURAS

Ao realizar a súmula deste relatório de ENP, que teve como objetivo o desenvolvimento de competências especializadas no âmbito da EMCEPSP, reconhece-se a sua contribuição expressiva para o desenvolvimento pessoal e profissional da mestranda como futura enfermeira especialista.

No que concerne à passagem pela UCP da WeCare Saúde Mutivaze, considera-se que foi de extrema importância no que toca à relevância do trabalho de um enfermeiro especialista nos cuidados à PSP, desde o processo de identificação das suas necessidades e da sua família/ cuidadores, passando pelo planeamento e realização de intervenções ajustadas ao alívio do sofrimento, à promoção do conforto, de bem-estar e qualidade de vida, bem como pela preparação de alta para o domicílio. Este ENP permitiu, assim, a consolidação dos conhecimentos adquiridos nas áreas técnica, científica, ética e relacional no decurso das unidades curriculares anteriores do I MEPSP-ESS-IPVC.

Tendo como pressuposto que os conhecimentos apenas são transformados em competências se forem devidamente aplicados e alvo de uma análise crítica e de uma reflexão profunda, o ENP revelou-se inestimável, já que foi possível, de forma precisa, fundamentada e acompanhada, aplicar os conhecimentos, transformando-os em competências que se repercutiram em cuidados proficientes e de qualidade.

Ser um enfermeiro especialista em EMCEPCP implica autoconhecimento e maturidade que permite a observação do outro, no seu todo, na sua realidade, apreendendo os seus medos e angústias, os seus sonhos, projetos interrompidos e os papéis que deixou de assumir. Mais do que uma resposta efetiva, é necessária uma resposta afetiva, que observe o indivíduo doente como uma pessoa, com todas as dimensões do seu eu e a sua família/ cuidadores. Só assim, mantendo os conhecimentos e competências próprias de um perito nestes cuidados, se pode aproximar às reais necessidades da pessoa doente.

Para isso, foi preocupação da mestranda zelar por uma comunicação coerente e eficaz no seio da equipa multidisciplinar, que permitiu a definição de objetivos e estratégias de intervenção comuns, fundamentais para a satisfação das necessidades da pessoa doente e sua família/ cuidadores, traçando um PII partilhado, mas único, assente nos princípios da ética, com respeito pelos direitos da pessoa doente, pela privacidade e pela responsabilidade profissional. A unicidade do PII advém das necessidades específicas da pessoa doente e da sua família/ cuidadores, pelo que se investiu na sua avaliação criteriosa, de modo a apreender o grau de importância atribuído pela pessoa a cada necessidade identificada, procurando responder-lhes atendendo aos seus objetivos e expectativas. A comunicação eficaz, como um dos pilares fundamentais dos CP, sustentou

e maximizou a qualidade dos cuidados prestados pela futura enfermeira especialista em EMCEPSP.

Para compreender as necessidades de cuidado da pessoa doente foi essencial conhecer a sua experiência de sofrimento, tendo em conta a sua natureza multidimensional e mutável, procurando identificar e resolver assuntos inacabados, construindo o conceito de esperança realista. Foi um dos propósitos dos cuidados permitir à pessoa doente sentir que vivia, que era importante, orgulhando-se da sua existência, devolvendo-lhe o controlo.

Como refere Irvin David Yalom, psiquiatra e autor da obra “De Olhos Fixos no Sol”, o autoconhecimento traz consigo a consciência da mortalidade e da finitude. Este criou o conceito de *rippling*, que significa propagar ou provocar ondulação. Ele acredita que cada pessoa exerce influência sobre os outros, através de círculos concêntricos que podem manter a sua ação por anos ou gerações, tal como uma pedra num lago. Este conceito vai ao encontro ao de preservação do eu desaparecido, mas neste caso não é o seu nome ou a sua história que se mantém, mas as suas ações que interferem com o ambiente em redor, de forma infinitesimal.

Este conceito inspirou a Mestranda nas suas intervenções na resposta às necessidades da PSP. A pessoa doente deve ser vista como parte indissociável de um todo. Esse todo é constituído por si e pelas suas interações com o ambiente em redor, que inclui o sistema familiar e social, a equipa interdisciplinar, a sua noção de realidade e as suas perspetivas e expectativas do que deve ser o presente e o futuro. O enfermeiro especialista em EMCEPSP deve cuidar a pessoa doente atendendo à sua visão única do todo, que é capaz de aliar os seus conhecimentos e competências à identificação ímpar das necessidades, integrando todas as dimensões e priorizando cuidados que permitam à pessoa doente transmitir o seu verdadeiro “eu” aos seus entes significativos, com respeito pela sua individualidade e contribuindo para o bem-estar dos seus antes e depois da sua morte. Esta prática resulta numa melhoria da qualidade dos cuidados prestados e num contributo inestimável para a sua dignidade e conforto, dando vida aos dias, e facilitando a aceitação da morte e a vivência saudável do luto.

Assim, paliar implica também assistir na atribuição de significado para a doença e para o sofrimento à pessoa doente, que deve usar os próprios constructos, associados às suas vivências, à sua história, aos seus ideais, ao seu passado e expectativas. Se a pessoa aceitar a própria experiência de doença, agregando-a como uma parte da vida, tal como as consequências que desta advém, poderá assumir uma posição ativa no seu próprio cuidar, contribuindo de forma inexcedível nesse processo.

Este ENP na UCP da WeCare Saúde Mutivaze permitiu uma aprendizagem profunda e repleta de crítica e reflexão sobre as várias situações observadas, os seus contextos, os fatores intervenientes e as possíveis soluções. Este exercício contínuo concorreu para o desenvolvimento do processo de aprendizagem, adquirindo e consolidando as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP.

As atividades realizadas permitiram o contacto com uma variedade e complexidade de situações, em que as competências apreendidas se tornaram fundamentais, fomentando a adaptação de comportamentos profissionais e a mudança de forma construtiva e crítico-reflexiva, que resultou em cuidados mais avançados e diferenciados.

Em todos os momentos do ENP procurou-se maximizar a experiência e conhecer melhor a realidade, consultando evidência científica atualizada, aplicando a sua tónica na prática profissional sustentada, eficaz e eficiente. A reflexão e a discussão dos casos foi uma constante, de forma a progredir na interpretação e resolução de situações complexas na PSP. Este esforço resultou em intervenções dirigidas às reais necessidades da pessoa doente e da sua família.

O ENP envolveu o aprimoramento de quatro domínios, nomeadamente da prestação de cuidados, da formação, da gestão e da investigação, de acordo com as competências definidas para o enfermeiro especialista em EMCEPSP. Em todas estas dimensões desenvolveram-se atividades de modo a convergir para cuidados de qualidade, com melhoria contínua, respeitando a segurança e a resposta às necessidades de cuidados da pessoa doente e da sua família.

Assim, este ENP permitiu adquirir e consolidar competências relacionadas com os quatro pilares dos CP, nomeadamente com o controlo dos sintomas, o apoio à família, a comunicação eficaz e o trabalho em equipa. Foi possível aprender a reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os sintomas que vão surgindo, com repercussões diretas no bem-estar da pessoa doente e da sua família/ cuidadores; incluindo a família como objeto e parceira de cuidados, contribuindo para a identificação de necessidades da pessoa doente mais ajustada e para o estabelecimento de intervenções mais eficazes; utilizando estratégias de comunicação eficaz com a pessoa doente e sua família/ cuidadores e com a equipa; envolvendo os vários elementos da equipa interdisciplinar na construção do PII e na implementação de intervenções com propósito partilhado e máximo rendimento.

No domínio de investigação, a realização do estudo sobre a “Perceção do Sofrimento pela Pessoa Doente em Cuidados Paliativos: Uma *Scoping Review*” revelou-se de intensa aprendizagem, facilitando o desenvolvimento de competências no âmbito da atividade investigativa, dotando-a de capacidade para responder a futuras inquietações ou problemáticas identificadas na prestação de cuidados ou na sua organização.

Na construção deste relatório de estágio, procurou-se incluir as perspetivas pessoais e profissionais, integrando-lhes os conhecimentos, aprendizagens e competências apreendidas durante o percurso académico e o ENP, transformando-o num manifesto de pensamento crítico, com o objetivo de espelhar todo o percurso desenvolvido e as mais-valias que resultaram do mesmo.

Deste modo, considera-se que a apreciação global deste ENP é positiva, dado o incremento realizado no saber estar e no saber ser enfermeira especialista em EMCEPSP.

As limitações e dificuldades vividas foram transformadas em oportunidades de aprendizagem e amadurecimento profissional, contribuindo para um trabalho mais fundamentado, organizado e crítico. Constituiu um verdadeiro desafio a necessidade de conciliar a vida familiar (papel de mãe e cuidadora de alguém com doença avançada e progressiva), profissional (com a mudança de local de trabalho e constituição de uma nova equipa na área de CP) e académica.

A própria vivência de sofrimento e de preparação para uma perda anunciada condicionou, por vezes, o eu profissional, levando à definição de estratégias pessoais para gerir todos os processos de forma imparcial. Mas, de facto, é impossível separar a própria perceção do sofrimento do cuidar como profissional, o que fomentou uma grande introspeção que resultou no aprofundamento do autoconhecimento, e se repercutiu positivamente no conceito de sofrimento e no que significa cuidar atendendo ao todo.

O apoio recebido pela equipa de enfermagem, pelos colegas de estágio e pelos orientadores foi fundamental, traduzindo-se no desenvolvimento de competências especializadas que se coadunam com a excelência do cuidar, apenas conseguido pelo empenho, resiliência e dedicação contínuos.

As competências adquiridas, nesta formação especializada, representam os alicerces para a construção de um caminho de aperfeiçoamento permanente, e para a expressão de uma enfermagem que realmente cuida e dignifica a pessoa doente, no seu todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Regional de Saúde do Norte I. P. (s. d.) *Unidades de cuidados paliativos – RNCCI*.
<https://www.arsnorte.min-saude.pt/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos-rncci>
- Almeida C. S. L., Sales C. A., & Marcon S. S. (2014). The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. *Rev Esc Enferm USP*, 48(1), 34-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>
- Álvarez Colorado, M., Amoedo Alberro, M. C., Cano Tébar, A. M., Gandía Herrero, M., García Verde, I., Gil López, J., Lijo Fernández, A., López Postigo, M., Martínez Cruz, M. B., Merlo Loranca, M., Mora Rodríguez, H., Núñez Fernández, C., Piqueras Martinez, A. N., Priego Valladares, M., Ramudo Cela, L., Rodríguez Yuste, J. C., Sanmartín Moreira, J., & Serra Recasens, G. (2021). *Guía de recomendaciones prácticas. Uso de la vía subcutánea*. IM&C.
- Amado, J. P., Vasquez, R., Huari, R., Rimache, L., & Lizonde, R. (2020). Impact of applying palliative care on symptoms and survival of patients with advanced chronic disease admitted to the emergency department. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(3), 332-337. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_195_19
- Arksey H., & O'Malley L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Social Research Methodology*, 8(1), 19–32.
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557032000119616>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2022). *História*
<https://apcp.com.pt/historia>
- Barbosa, A. (2016a). Agir responsável e decisões em fim de vida. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 691-735). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016b). Luto em cuidados paliativos. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 553-629). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016c). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 665-690). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barton-Burke, M., Barreto, R. C., & Archibald, L. I. S. (2008). Suffering as a multicultural cancer experience. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(4), 229-236.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.08.002>

- Bausewein, C., & Schildmann, E. (2011). Symptom control at the end of life. *Ther Umsch*, 78(1), 45-51. doi: 10.1024/0040-5930/a001327
- Beng T. S., Yun L. A., Yi L. X., Yan, L. H., Peng, N. K., Kun, L. S., Zainuddin, S. I., Chin, L. E. , & Loong, L. C. (2019). The experiences of suffering of end stage renal failure patients in Malaysia: a thematic analysis. *Ann Palliat Med*, 8(4), 401-410. doi:10.21037/apm.2019.03.04
- Benner, P. (2005). *De Iniciado a perito*. Quarteto.
- Berglund, M., Westin, L., Svanstrom, R., & Sundler, A. J. (2012). Suffering caused by care – patients experiences from hospital settings. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 7, 1-9. doi: 10.3402/qhw.v7i0.18688
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 907-913). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., & Webster, F. (2015). Conceptual analysis of suffering in cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 24, 977–986. doi: 10.1002/pon.3795
- Bloomer, M. J., & Walshe, C. (2021). Smiles behind the masks: A systematic review and narrative synthesis exploring how family members of seriously ill or dying patients are supported during infectious disease outbreaks. *Palliative Medicine*, 35(8), 1452-1467. <https://doi.org/10.1177/02692163211029515>
- Bonilla, A. R. (1989). A Família do doente, leitura psicológica. *Hospitalidade*, 53(208), 20-48.
- Bovero, A., Botto, R., Adriano, B., Opezzo, M, Tesio, V., & Torta, R. (2019). Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables. *Palliat Support Care*, 17(5), 596-603. doi: 10.1017/S1478951519000191
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Botto, R., Tosi, C., Ieraci, V., & Torta, R. (2017). Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the patient dignity inventory and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study. *Palliative and Supportive Care*, 16(6), 648-655. doi: 10.1017/S147895151700102X
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Opezzo, M., Botto, R., Pinto, M., Ieraci, V., & Torta, R. (2018). Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factor, and associated coping strategies. *Psychooncology*, 27(11), 2631-2637. <http://doi.org/10.1002/pon.4884>
- Botejara, A. C., & Galriça Neto, I. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de*

- cuidados paliativos* (3ª ed., pp. 331-343). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Breitbart, W., Pessin H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G. Li, Y., Saracino, R. M., Marziliano, A. M., Masterson, M., Tobias, K., & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: a randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, 124(15), 3231-3239. doi: 10.1002/cncr.31539
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiotta, M., Nelson, C. J., & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284(22), 2907-2911. doi: 10.1001/jama.284.22.2907
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton symptom assessment system (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J. Palliat. Care*. 7(2), 6-9.
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news; the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138-142.
- Capela, R., & Apóstolo, J. (2012). O Sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos, *Onco.News*, VI(21), 41-47.
- Capelas, M. L. (2008). Dor total nos doentes com metastização óssea. *Cadernos de Saúde*, 1(1), 9-24.
- Carmona, L., & Laluna, M. (2002). Primary nursing: pressupostos e implicações na prática. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 4(1), p. 12-17. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v4i1.747>
- Carvalho, M. C., & Lucas, P. R. (2020). A eficácia da prática do enfermeiro líder clínico: Revisão sistemática da literatura. *Millenium*, 2(11), 57-64. doi: 10.29352/mill0211.06.00274
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*, 306(11), 639-645. doi: 10.1056/NEJM198203183061104
- Cerqueira, M. M. A. (2010). *A Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento*. [Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/3614>

- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1999). Suffering: The contributions of persistente pain. *Lancet*, 353(9171), 2233-2237. doi: 10.1016/S0140-6736(99)01308-2
- Chiavenato, I. (2006). *Administração geral e pública*. Elsevier.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Personality, neuroticism, and coping towards the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(4), 332-341. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.05.011
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., & Clinch, J. J. (1995). Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*, 152(8), 1185-1191. doi: 10.1176/ajp.152.8.1185
- Clarke, D. M. & Kissane, D. W. (2002). Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(6), 733-742. doi: 10.1046/j.1440-1614.2002.01086.x
- Clarke, D. M., Mcleod, J. E., Smith, G. C., Trauer, T., & Kissane, D. W. (2005). A comparison of psychosocial and physical functioning in patients with motor neurone disease and metastatic cancer. *J Palliat Care*, 21(3), 173-179.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCPP]. (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biênio 2021-2022*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Conselho da Europa. (2003). *Recommendation REC (2003) 24 of the committee of Ministers to Members States on the Organization of Palliative Care*. EU.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2019). *CIPE® Versão 2 Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Editora Lusodidacta.
- Coyle, N., & Sculco, L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: A phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 31(4), 699-709. doi: 10.1188/04.ONF.699-709

- Cruz, J. C., & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Ver. Enferm. UFPE on line*, 12(9), 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>
- Curtis, K., Fry, M., Shaban, R. Z., & Considine, J. (2017). Translating research findings to clinical nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 862-872. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.13586>
- Daneault, S., Azri, M., Ummel, D., Vinit, F., Côté, A., Leclerc-Loiselle, J., Laperle, P., & Gendron, S. (2022). Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients perspectives. *Journal of Palliative Care*, 37(4), 518-525. doi: 10.1177/08258597221083421
- Decreto-Lei n.º 101/2006- Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República. I Série, n.º109 (2006-06-06), pp. 3856-3865. <https://files.dre.pt/gratuitos/1s/2006/06/109a00.pdf>
- Decreto-Lei n.º 136/2015- Primeira alteração ao Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, alterado e republicado pelo Decreto-Lei n.º 22/2011, de 10 de fevereiro, que cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. Diário da República. I Série, n.º 145 (2015-07-28), pp. 5081-5091 <https://files.dre.pt/1s/2015/07/14500/0508105091.pdf>
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W., & Van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology*, 19(4), 339-352. doi: 10.1002/pon.1612
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W., Vissers, K. C., & Van Weel, C. (2011). Unbearable suffering: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727-734. doi: 10.1136/jme.2011.045492
- Den Hartogh, G. (2017). Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. *Med Health Care and Philos*, 20; 413-424. doi: 10.1007/s11019-017-9764-3
- Despacho n.º 7824/2016 – Designa os membros da comissão nacional de cuidados paliativos. Diário da República n.º 113/2016 II Série, n.º 113 de 2016-06-15. <https://files.dre.pt/2s/2016/06/113000000/1879818801.pdf>
- Despacho n.º 8234/2019 – 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 do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Diário da República n.º 178/2019 II Série, n.º 178 de 2019-09-17. <https://files.dre.pt/2s/2019/09/178000000/0015700159.pdf>

- Despacho n.º 9390/2021 – Plano nacional para a segurança dos doentes 2021-2026.
Diário da República n.º 187/2021 II Série, n.º 187 de 2021-09-24.
<https://files.dre.pt/2s/2021/09/187000000/0009600103.pdf>
- Dias, L. (2014). Sistema de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem: um modelo construtivo no hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE. *Revista Clínica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 2(1), 39-40.
- Direção-Geral da Saúde. (2004). Circular Normativa N.º 14/ DGCG: Programa nacional de cuidados paliativos. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2012). Norma 029/2012: Precauções básicas do controlo de infeção. Direção-Geral de Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2022). Plano nacional de saúde 2021-2030. Direção-Geral da Saúde.
- Dominguez Álvarez, R., Colderón Carrasco, J., García Colchero, F., Postigo Mota, S., & Albuquerque Medina, E. (2015). Pharmacological treatment in palliative care: drug administration route, continuous subcutaneous infusion, adverse side effects, symptom management. *Ver Enferm*, 38(1), 54-61.
- Dong, S. T., Butow, P. N., Tong, A., Agar, M., Boyle, F., Forster, B. C., Stockler, M., & Loverall, M. R. (2016). Patient's experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Support Care Cancer*, 24(3): 1373-1386. doi: 10.1007/s00520-015-2913-4
- Elisabeth Kübler-Ross Foundation. (2022). Elisabeth Kübler-Ross Biography. <https://www.ekrfoundation.org/elisabeth-kubler-ross/>
- Feio, M. (2016). Disfagia. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 121-130). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Feiteira, B., & Cerqueira, M. (2019). As necessidades dos profissionais de saúde para desenvolvimento de conferências familiares em cuidados paliativos. *Nursing Edição Portuguesa online*, 1-45.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 653-663). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, D. C., Souza, I. D., Assis, C. R. S., & Ribeiro, M. S. (2014). The experience of falling ill: a discussion about health, disease and values. *Rev Bras Educ Med.*; 38(2), 283-8. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200016>
- Figueiredo, J. M. (1993). Depression and demoralization: phenomenologic differences and research perspectives. *Compr Psychiatry*; 34(5), 308–311. doi: 10.1016/0010-440x(93)90016-w.

- Figueiredo, M. H. (2011). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar* [Dissertação de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/20569>
- Fortin, M. F. (2009). *O processo de investigação: Da conceção à realização*. (5ª ed.). Lusociência: Edições técnicas e científicas.
- Galriça Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1), 68-74. <https://doi.org/10.32385/rpmgfv19i1.9906>
- Galriça Neto, I., Aitken, H. H., & Paldrön, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência* (4ª ed.). Pergaminho.
- Galriça Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (2ª ed, pp. 1-42). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Galriça Neto, I. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 1-22). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Galriça Neto, I. (2016b). Modelos de controlo sintomático. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 43-48). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Galriça Neto, I., (s. d.). Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos. [Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos – Ordem dos Médicos \(ordemdosmedicos.pt\)](http://ordemdosmedicos.pt)
- Gameiro, M. (1998). O Sofrimento humano como foco de intervenção de enfermagem. *Referência*, 0, 5-12.
- Gameiro, M. (1999). *O Sofrimento na doença*. Quarteto Editora.
- Gedeão, A. (2004). *Obra completa António Gedeão*. Relógio d'Água.
- Goleman, D. (2012). *Trabalhar com inteligência emocional* (6ª ed.). Temas e Debates.
- Gonçalves, J. F. (2016). Como avaliar sintomas em cuidados paliativos: Da investigação à prática. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 963-978). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Grassi, L., Costantini, A., Kissane, D., Brunetti, S., Caruso, R., Piazza, G., Marchetti, P., Sabato, S., & Nanni, M. G. (2017). The factor structure and use of the

- demoralization scale (DS-IT) in Italian cancer patients. *Psychooncology*, 26(11), 1965-1971. doi: 10.1002/pan.4413.
- Hampton, T., Crunkhorn, R., Lowe, N., Bhat, J., Hogg, E., Afifi, W., De, S., Street, I., Sharma, R., Krishnan, M., Clarke, R., Dasgupta, S., Ratnayake, S., & Sharma, S. (2020). The negative impact of wearing personal protective equipment on communication during coronavirus disease 2019. *J. Laryngol Otol*, 134(7), 577-581. doi: 10.1017/S0022215120001437
- Han, S. F., Zhu, R. F., & Qin, T. T. (2017). A study on clinical nursing research trends and hotspots based on bibliometric analysis. *Chinese Nursing Research*, 4(4), 162-169. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cnre.2017.01.001>
- Higashitsuji, A., Matsudo, M., & Majima, T. (2021). Suffering and attitudes towards death of patients with heart failure in Japan. A grounded theory approach. *J Hosp Palliat Nurs*, 23(5), 421-428. doi:10.1097/NJH.0000000000000783.
- Hosie, A., Fazekas, B., Shelby-James, T., Mills, E., Byfieldt, N., Margitanovic, V., Hunt, J., & Phillips, J. (2011). Palliative care clinical trials: How nurses are contributing to integrated, evidence-based care. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 224-230. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.5.224
- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Shofield, P., Hudson, R., Aranda, S., O'Connor, M., & Street, A. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: A systematic review. *Palliative Medicine*, 20(7), 693–701. doi: 10.1177/10269216306071799.
- Instituto Politécnico de Viana do Castelo [IPVC]. (2022). *Protocolo: Unidade curricular Estágio de Natureza Profissional, 2º ano, curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa*. Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- International Council of Nurses. (2020). *Guidelines on advanced practice nursing*. International Council of Nurses.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., & Nunes, B. (2013). Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross-sectional study. *Psychosomatics*, 54(5), 451-457. doi: 10.1016/j.psym.2013.01.006.
- Julião, M. (2016). Terapia da dignidade. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (3ª ed., pp. 797-814). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Julião, M., Chochinov, H. M., Samorinha, C., Soares, D. S., & Antunes, B. (2021b). Prevalence and factors associated with will-to-live in patients with advanced

- disease: results from a portuguese retrospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), 820-827. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.02.018
- Julião, M., Sobral, M. A., Calçada, P., Antunes, B., Runa, D., Samorinha, C., Chochinov, H. M., & Breitbart, W. (2021a). The desire for death in portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors. *Palliat Support Care*, 19(4), 457-463. doi: 10.1017/S1478951520000863.
- Kessler, D., & Kübler-Ross, E. (2007). The five stages of grief. In D. Kessler & E. Kübler-Ross (Eds.), *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. (pp. 7-28). Scribner.
- King, D. A., & Quill, T. (2006). Working with families in palliative care: one size does not fit all. *J. Pall. Med.*, 9(3), 704-715. doi: 10.1089/jpm.2006.9.704
- Kioko, P. M., & Meana, P. R. (2020). The nature of suffering and its relief: a proposal for a redefinition. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(1); 1-4. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001796
- Kissane, D. W. (2000). Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Aust Fam Physician*, 29(11), 1022-1025.
- Kissane, D. W. (2004). The contribution of demoralization to end of life decision-making. *Hastings Cent Rep*, 34(4), 21-31. <https://doi.org/10.2307/3528690>
- Kokol, P., Zeleznik, D., Zavrnsnik, J., & Vosner, H. B. (2019). Nursing research literature production in terms of the scope of country and health determinants: A bibliometric study. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(5), 590-598. doi: 10.1111/jnu.12500
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and practice: a vision for holistic health care and research* (1st ed.). Springer Publishing Company, Inc.
- Krikorian A., Limonero J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*, 21(8), 799-808. doi:10.1002/pon.2087
- Lancker, A. V., Cypers, S., Vanwynsberghe, E., Verhaeghe, S., Hecke, A. V., & Beeckman, D. (2015). Symptom Assessment in Hospitalized Older Palliative Patients With Cancer: Agreement Among Patients, Nurses, and Proxies. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 1-19. doi: 10.1188/15.ONF.E73-E90

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. N. Y. S. P. Company Ed.
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 40-43. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9903>
- Lei n.º 156/2015 – 2ª alteração ao estatuto da ordem dos enfermeiros. Diário da República. I Série, n.º 181 (2015-09-16), pp. 8059-8105. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/156-2015-70309896>
- Lei n.º 52/2012 – Lei de bases dos cuidados paliativos. Diário da República. I Série, n.º 172 (2012-09-05), pp. 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Liu, Q., Gao, L. L., Dai, Y. L., Wang, Y., Wang, H. X., Luo, X. J., Chai, X. M., Um, G. X., Liang, X. Y., Zhang, X., Liu, J., Yu, J. Q., & Li, Y. X. (2018). Breakthrough pain: a qualitative study of patients with advanced cancer in Northwest China. *Pain manag Nurs*, 19(5), 506-515. doi: 10.1016/j.pmn.2017.11.006
- Malhotra, C., Malhotra, R., Bundoc, F., Teo, I., Ozdemir, S., Chan, N., & Finkelstein, E. (2021). Trajectories of suffering in the last year of life among patients with a solid metastatic cancer. *J Natl Compr Canc Netw*, 19(11): 1264-1271. doi: 10.6004/jnccn.2021.7014.
- Manning, J., Creel, A., & Jones, N. (2021). Effectiveness of an end-of-Life nursing education consortium training on registered nurses' educational needs in providing palliative and end-of-Life patient care. *J Hosp Palliat Nurs*, 23(1), 84-88. doi: 10.1097/NJH.0000000000000710
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Galriça Neto, I., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.
- Martins, H., & Caldeira, S. (2018). Spiritual distress in cancer patients: A synthesis of qualitative studies. *Religions*, 9(10), 285; <https://doi.org/10.3390/rel9100285>

- Matos, J. C., & Borges, M. S. (2018). The family as a member of palliative care assistance. *Revista de Enfermagem*, 12(9), 2399-2406. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a234575p2399-2406-2018>
- Melin-Johansson C., Odling, G., Axelsson, B., & Danielson E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliat Support Care*, 6(3), 231-238. doi: 10.1017/S1478951508000370
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J., & Balaguer, A. (2010). The wish to hasten death: A review in clinical studies. *Psychooncology*, 20(8), 795-804. doi: 10.1002/pon.1839
- Morna, C., Rodrigues, R., & Galriça Neto, I. (2022). Perfusões contínuas subcutâneas em doentes em fim de vida: Quando e como? *Rev Port Farmacoter*, 14, 19-28. <https://doi.org/10.25756/rpf.v14i1.293>
- National Institute of Nursing Research [NINR]. (2016). *The NINR strategic plan: advancing Science improving lives: A vision for nursing science*. National Institute of Nursing Research.
- Nunes, E. M. G. T., & Gaspar, M. F. M. (2016). A liderança em enfermagem e a satisfação dos pacientes em contexto hospitalar. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 37(2), e55726. doi: 10.1590/1983-1447.2016.02.55726
- Oechle, K., Wais, M. C., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Menhert, A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 313-321. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmann-Sutter, C. (2014). What a wish to die can mean: Reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients care. *BMC Palliative Care*, 13(38). doi:10.1186/1472-684X-13-38.
- Oliveira, C.C. (2016). Para compreender o sofrimento humano. *Revista de Bioética*, 24(2), 225-234. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242122>
- Oliveira, L., & Schilling, M. (2011). Análise do serviço de enfermagem no processo de planejamento estratégico em hospital. *REGE*, 18(2), 225-243. doi: <https://doi.org/10.5700/rege424>

Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2020). *Dia mundial dos cuidados de saúde baseados na evidência*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2007). *Resumo mínimo de dados e core de indicadores de enfermagem para o repositório central de dados da saúde. Sist informação enferm*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2006). *Tomada de posição da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros.

https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf

Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica: Na área de enfermagem à pessoa em situação crítica; Na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa; Na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória; Na área de enfermagem à pessoa em situação crónica*. Ordem dos Enfermeiros.

Organização Mundial de Saúde [OMS]. (2022). *Health topics: Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Pereira, S. M. (Coord.). (2018). Relatório de outono de 2018: Secção formação em cuidados paliativos. *Observatório Português de Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa*.

Pereira, J. L. (2010). Gestão da dor oncológica. In Barbosa, A., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*. (2ª ed, pp. 69-126). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 18(10), 2119-2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>

Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 12(1), 23-35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>

Pina, P. R. (2016). O controlo de náuseas e vómitos em cuidados paliativos. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de cuidados*

paliativos. (3ª ed., pp. 149-166). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Portaria n.º 50/2017 - alteração à Portaria n.º 174/2014, de 10 de setembro, alterada pela Portaria n.º 289 -A/2015, de 17 de setembro. Diário da República I Série, n.º 24 de 2017-02-02.

<https://files.dre.pt/1s/2017/02/02400/0060800629.pdf>

Portaria n.º 66/2018 - Terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro. Diário da República I Série, n.º 46 de 2018-03-06.

<https://files.dre.pt/1s/2018/03/04600/0117701182.pdf>

Portenoy, R. K. (2021). Building definitional consensos in palliative care. In Cherny, N.I., Fallon, M. T., Kaasa, S. Portenoy, R. K., & Currow, D. C. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. (6ª ed, pp. 35-43). Oxford University Press.

Portugal. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). Circular Normativa n.º8/CNCP. 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 para estas unidades, recursos humanos e requisitos técnicos. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

Portugal. Instituto Nacional de Estatística. (2021). *Censos 2021*. Instituto Nacional de Estatística.

https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos21_populacao&xpid=CENSOS21

Powazki, R. D., & Walsh, D. (2014). The family conference in palliative medicine: A practical approach. *Am J Hosp Palliat Med*, 31(6): 678–684. doi: 10.1177/1049909113499444

Querido, A., Salazar, H., & Galriça Neto, I. (2016). Comunicação. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Galriça Neto, I. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 815-831). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Ramos, V. (2016). O processo de luto. *O portal dos Psicólogos*, 1-16. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>

Regulamento n.º 76/2018 – Regulamento da Competência Acrescida Avançada em Gestão. Diário da República II Série, n.º 21 de 2018/01/30.

<https://files.dre.pt/2s/2018/01/021000000/0347803487.pdf>

Regulamento n.º 429/2018 - Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico -Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Diário da República II Série, n.º 135 de 2018/07/16.

<https://files.dre.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>

Regulamento n.º 140/2019 - Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Diário da República n.º 26 II Série, n.º 26 de 2019-02-06.

<https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 743/2019 – Regulamento da norma para cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem. Diário da República II Série, n.º 184 de 2019-09-25.

<https://files.dre.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf>

Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: perspetiva sistémica*. Edições Afrontamento.

Renz, M., Reichmuth, O., Bueche, D., Traichel, B., Schuett, M., Cerny, T., & Strasser, F. (2018). Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(3); 478-491. doi: 10.1177/1049909117725271

Resolução do Conselho de Ministros 129/2001 – Plano Oncológico Nacional – 2001-2005. Diário da República I Série, n.º 190 de 2001-08-17.

<https://files.dre.pt/1s/2001/08/190b00/52415247.pdf>

Ribeiro, O., Martins, M. M. F. P. S., Tronchin, D. M. R., & Forte, E. C. N. (2018). Aplicação do processo de enfermagem em hospitais portugueses. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39:e2017, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0174>

- Ricoeur P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. In Kaenel, J. V., Ajchenbaum-Boffety, B. (Eds.), *Souffrances: Corps et âme, épreuves partagées* (pp. 58-70). Autrement.
- Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Crespo, I., & Monforte-Royo, C. (2019). Feeling like a burden to others and the wish to hasten death in patients with advanced illness: A systematic review. *Bioethics*, 33(4), 411-420. doi: 10.1111/bioe.12562
- Ruijs, C. D. M., Kerkhof, A. J. F. M., Van Der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2012). The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care. *B.M.C. Palliative Care*, 11(12), 1-10. doi: 10.1186/1472-684X-11-12
- Sanderson, C. R., Cahill, P. J., Phillips, J. L., Johnson, A., & Lobb, E. A. (2017). Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. *Annals of Palliative Medicine*, 6(2), 195-205. doi: 10.21037/apm.2017.08.11
- Sapeta, P. (2007). Dor Total Vs. Sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. *Dor*, 15, 16-20.
- Saunders, C.M. (2004). Foreword. In Doyle, D., Hanks, N. & Calman, K. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine*. (3^a ed., pp. xvii-xx). Oxford University Press.
- Scanlon, A., & Murphy, M. (2014). Medical futility in the care of non-competent terminally ill patient: Nursing perspectives and responsibilities. *Australian Critical Care*, 27(2), 99-102. doi: 10.1016/j.aucc.2012.10.003
- Silva, V. L. S., & Camelo, S. H. H. (2013). A competência da liderança em enfermagem: conceitos, atributos essenciais e o papel do enfermeiro líder. *Revista enferm. UERJ*, 21(4), 533-539.
- Silva, M. A., & Galvão, C. M. (2007). Aplicação da liderança situacional na enfermagem de centro cirúrgico. *Rev Esc Enferm USP*, 41(1), 104-113. doi:10.1590/S0080-62342007000100014
- Sousa, L. M. M., José, H. M. G., & Novo, A. F. M. P. (2022). Investigação em enfermagem: das prioridades aos reptos. In Nené, M., & Sequeira, C. (Eds.), *Investigação em Enfermagem*. (pp. 1-14). Lidel Enfermagem.

- Strachan, J. (2017). Psychological ideas in palliative care: denial. *Journal of Palliative Care*, 24(5), 218-223.
- Stiel, S., Pestinger, M., Moser, A., Widdershoven, G., Lüke, U., Meyer, G., Voltz, R., Nauck, F., & Radbrush, L. (2010). The use of grounded theory in palliative care: Methodological challenges and strategies. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 997-1003. doi: 10.1089/jpm.2010.0050
- Tang, S. T., Liu, L. N., Lin, K., Chung, J., Hsieh, C., Chou, W., & Su, P. (2014). Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 863-874. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.01.011
- Tarbi, E. C., & Meghani, S. H. (2019). A concept analysis of the existential experience of adults with advanced cancer. *Nurs Outlook*, 67(5), 540-577. doi: 10.1016 / j.outlook.2019.03.006
- Tate, T., & Pearlman, R. (2019). What we mean when we talk about suffering – and why Eric Cassell should not have the last word. *Perspect Biol Med.*, 62(1), 95-110. doi:10.1353/pbm.2019.0005
- The Joanna Briggs Institute [JBI]. (2015). *The joanna briggs institute reviewers manual: 2015 edition/ Supplement – Methodology for JBI scoping reviews*. Australia. The Joanna Briggs Institute.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Climepsi Editores.
- Vehling S., & Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: A mediation model. *Psychooncology*, 23(3), 283–290. doi: 10.1002/pon.3417
- Velosa, T., Caldeira S., & Capelas, M. L. (2017). Depression and spiritual distress in adult palliative patients: a cross-sectional study. *Religions*, 8(8), 156, 1-18. doi: 10.3390/rel8080156
- Vidal, E. I. O., Kovacs, M. J., Silva, J. J., Silva, L. M., Sacardo, D. P., Bersani, A. L. F., Tommaso, A. B. G. D., Dias, L. M., Melo, A. C. M. A., Iglesias, S. B. O., & Lopes, F. G. (2022). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão

compartilhada em cuidados paliativos. *Cad. Saúde Pública*, 38(9), 1-10.
<https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>

Wachholtz, A.B., Fitch, C. E., Makowski, S., & Tjia, J. (2016). A comprehensive approach to the patient at end of life: assessment of multidimensional suffering. *South Med J*, 109(4), 200-206. doi:10.14423/SMJ.00000000000000439.

WeCare Saúde Mutivaze. (2011). *Voluntariado*. WeCare Saúde Mutivaze.

WeCare Saúde Mutivaze. (s. d.). WeCare Saúde: Quem somos.

<https://www.wecaresaude.pt/quem-somos/>

Wiebe, E., Shaw, J., Green, S., Troutn, K., & Kelly, M. (2018). Reasons for requesting medical assistance in dying. *Can Fam Physician*, 64(9), 674-679.

Wilson, K.G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., & Fainsinger, R. L. (2007). Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 25(13), 1691-1697. doi: 10.1200/JCO.2006.08.6801

Wisethrit W., Soonthornchaiya R., & Sukcharoen P. (2019). Development and preliminary testing of the spiritual care need assessment scale for end of life patients in Thai cultural context. *BCN*, 35(1), 163–174.

Yalom, I. D. (2016). *De Olhos fixos no Sol*. (3ª ed.). Edições Saída de Emergência.

Yu, D. S., Chan, H. Y. I., Leung, D. Y. P., Hui, E., & Sit, J. W. (2016). Symptom clusters and quality of life among patients with advanced heart failure. *J. Geriatr Cardiol*, 13(5), 408-414. doi: 10.11909/j.issn.1671-5411.2016.05.014

ANEXOS

ANEXO I – 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]

APÊNDICES

APÊNDICE I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DO
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS 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.

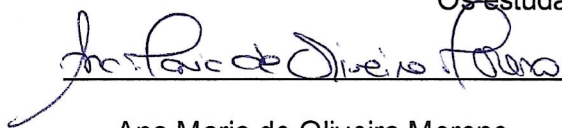
Salvaguardam-se, em qualquer momento, os princípios éticos de anonimato e confidencialidade dos profissionais, não expondo a sua identidade e estando implícito o Consentimento Informado na aceitação do seu preenchimento.

Agradecemos, desde já, toda a disponibilidade prestada.

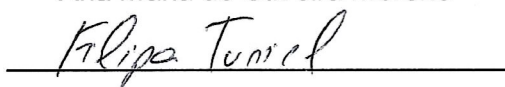
Atenciosamente,

Póvoa de Varzim, 29 de março de 2022

Os estudantes de Mestrado,



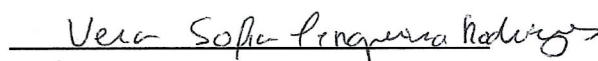
Ana Maria de Oliveira Moreno



Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel



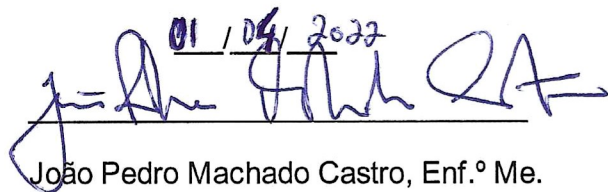
Paulo Pinto Pereira



Vera Sofia Cerqueira Rodrigues

Diferido:

O Diretor Técnico – Wecare Saúde

01 / 04 / 2022


João Pedro Machado Castro, Enf.º Me.

APÊNDICE II – QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DAS 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: *

Marcar tudo o que for aplicável.

- ☐ 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:

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

APÊNDICE III – ORGANIZAÇÃO 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 IV – APRESENTAÇÃO MULTIMEDIA UTILIZADA NA FORMAÇÃO
SOBRE O SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior
de Saúde

Sufrimento em Cuidados Paliativos

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Estágio de Natureza Profissional

Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel



Sufrimento em Cuidados Paliativos



**O que significa o
Sufrimento?**

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“Estado de aflição severa, associado a acontecimentos que ameaçam a integridade (manter-se intacto) de uma pessoa. Sofrimento exige consciência de si, envolve as emoções, tem efeitos nas relações pessoais da pessoa, e tem um impacto no seu corpo.”

Cassell (2004)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“O sofrimento do doente é um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afetiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento”

Mcintyre (1995)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



- O que os doentes dizem que é
- A interação entre várias causas do sofrimento e a percepção da dor
- Uma experiência de dor, de perda, uma dificuldade
- Uma experiência que ao doente desagrada
- **CONCEITO de DOR TOTAL**

Dame Cicely Saunders (1918-2005)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

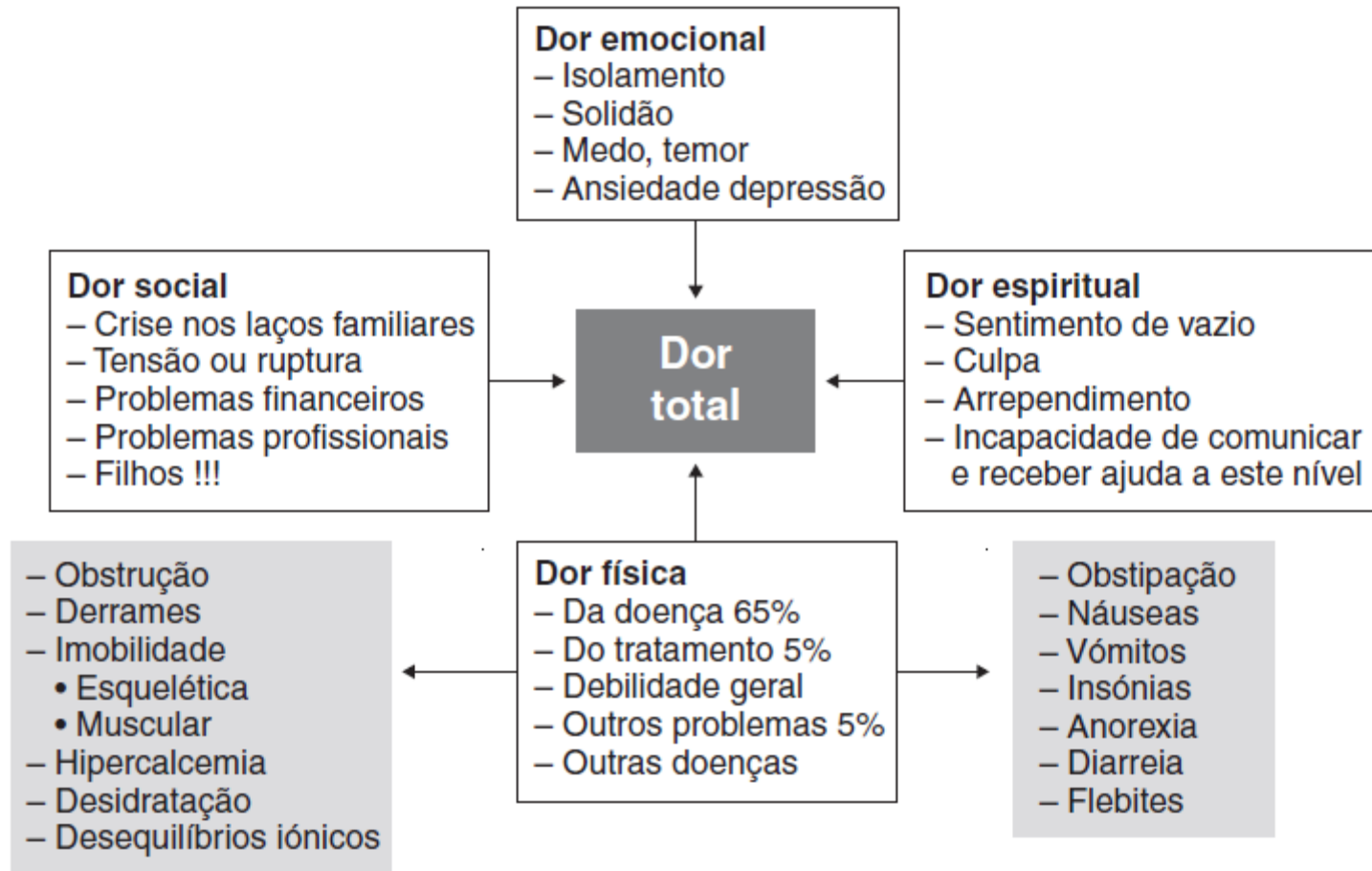


Figura 1: Dor total segundo Cicely Saunders (Sapeta, 2007)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

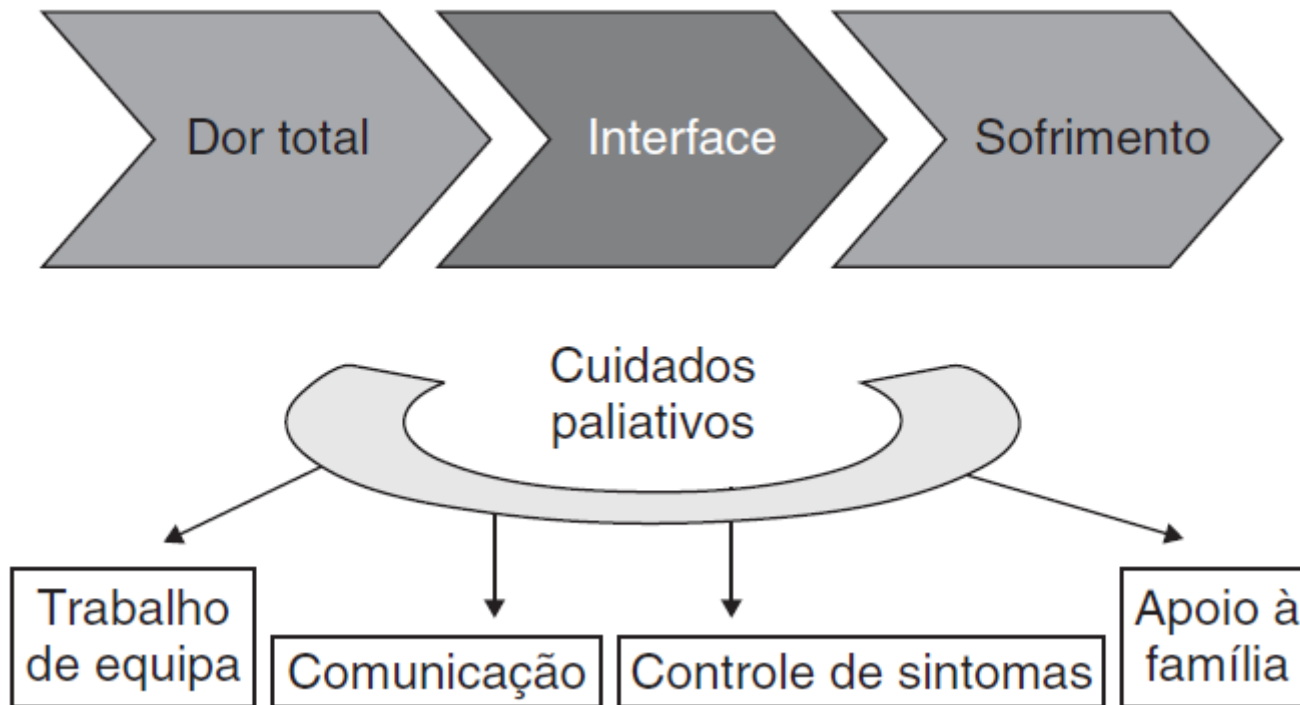


Figura 2: Interface com os Cuidados Paliativos
(Sapeta, 2007)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Gameiro (1999) define **quatro dimensões** para o sofrimento:

- *Sufrimento físico*: relacionado com a dor, o desconforto e a perda de vigor físico.
- *Sufrimento existencial*: corresponde às alterações da identidade pessoal, do sentido de controlo, limitações a projetos futuros.
- *Sufrimento sócio relacional*: diz respeito às alterações laborais, afetivas e relacionais.
- *Sufrimento psicológico*: relativo às alterações cognitivas e emocionais.

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Características do Sofrimento

- Complexo
- Individual
- Intransmissível
- Multicausal
- Multifatorial



**Diminuição da capacidade física,
perturbações familiares e o
isolamento social**

Sufrimento em Cuidados Paliativos



**“Quem sofre o meu
sofrimento sou eu e
mais ninguém.”**

António Gedeão (2004)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Quebra total de recursos físicos,
psicológicos e sociais



Situação indefesa, de solidão afetiva
e debilidade



Acontecimentos incontrolláveis



Sufrimento em Cuidados Paliativos



- Sofrimento provocado pela dor pode ser devastador.
- Necessária ajuda da família e da equipa interdisciplinar.
- Mobilização de recursos internos para gerir o sofrimento.
- Aceitação, adaptação e re(encontro) de um sentido para a doença, para o sofrimento e para a vida.

(Sapeta, 2007)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Compreensão e alívio do Sofrimento



**Fundamental no
Processo de Cuidar**



Sufrimento em Cuidados Paliativos



Intervenção no Sofrimento deve ser Interdisciplinar



Missão e objetivos comuns

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“Treinam-se profissionais de saúde que acreditam atuar sem crenças ou representações psicossocioespirituais, que creem que aquilo a que seus corpos foram sujeitos em sua existência não influencia o modo de cuidar dos outros.”

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“Defende-se o maior autocontrole emocional possível e, de preferência, a inexistência de emoções perante o sofrimento humano. Sabemos que isso é impossível.”

Oliveira (2016, p. 230)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“Lidam com pessoas acometidas por aflições enormes, sendo a maior de todas a de não poder simplesmente ser como os outros.”

Oliveira (2016, p. 231)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Cuidar de alguém em sofrimento implica relacionar-se com todas as suas dimensões e não apenas com a fisiológica.

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Como reconhecer o Sofrimento do Outro?

“...dialogar com ele sobre a sua experiência estando atento aos seus significados pessoais”.

Cassel (1991)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



- A identificação do sofrimento com a dor física e os outros sintomas distorce a realidade do doente que sofre
- Ao despersonalizá-lo é já por si causa de sofrimento
- O sofrimento está ligado ao sentido atribuído pelo doente á sua doença e às suas queixas
- Todas as dimensões humanas ameaçadas pela doença podem ser causa de sofrimento

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“ O sofrimento do doente é uma globalidade vivida e ressentida objetivamente.”

Cecily Saunders (cit. Por Abiven, 2000, p. 64)

- O sofrimento origina-se em experiências de vida anteriores, na educação, nos valores, na religião, na atitude perante a morte...

Sufrimento em Cuidados Paliativos



- A prevenção e o alívio do sofrimento, nas suas múltiplas dimensões (física, psicológica, socio relacional e existencial) é essencial para a prática de Cuidados Paliativos
- Representa o centro, a essência e o coração da prática clínica da Enfermagem, constituindo-se como um imperativo ético
(Cerqueira, 2010)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Agravamento da Doença/Aproximação da Morte



Ansiedade, medo, depressão, delirium, ideação suicida

Sufrimento em Cuidados Paliativos

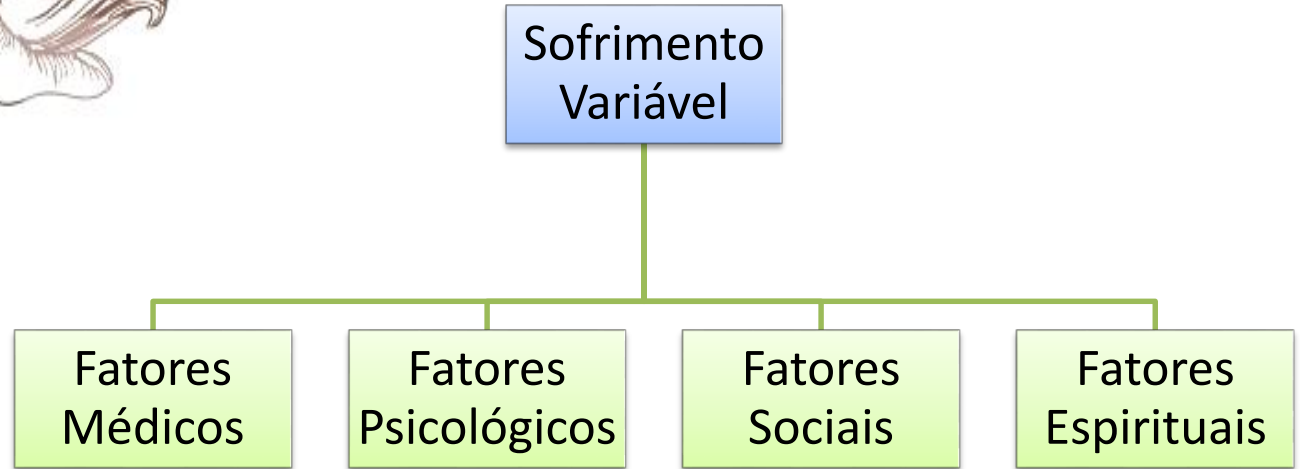
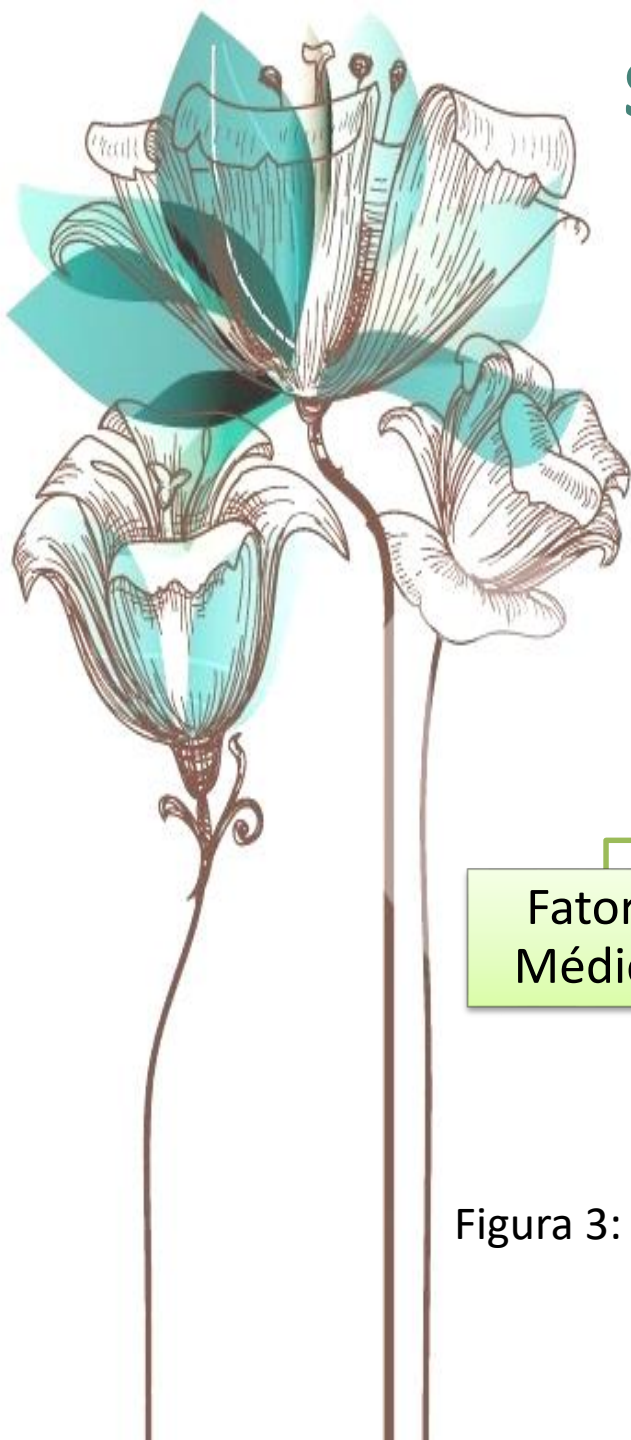


Figura 3: Classificação do Sofrimento

Capelas, (2008)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



- Doenças crônicas e progressivas condicionam sofrimento crescente conforme as pessoas se vão sentindo um fardo cada vez mais pesado na vida de seus cuidadores informais.
- Sobrecarregar quem os ama divide-os na sua própria identidade.

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“Pode acontecer que pessoas doentes com dores não estejam em sofrimento, caso aceitem a sua condição e com ela tenham aprendido a reforçar o seu sentido da vida.”

Oliveira (2016, p.233)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

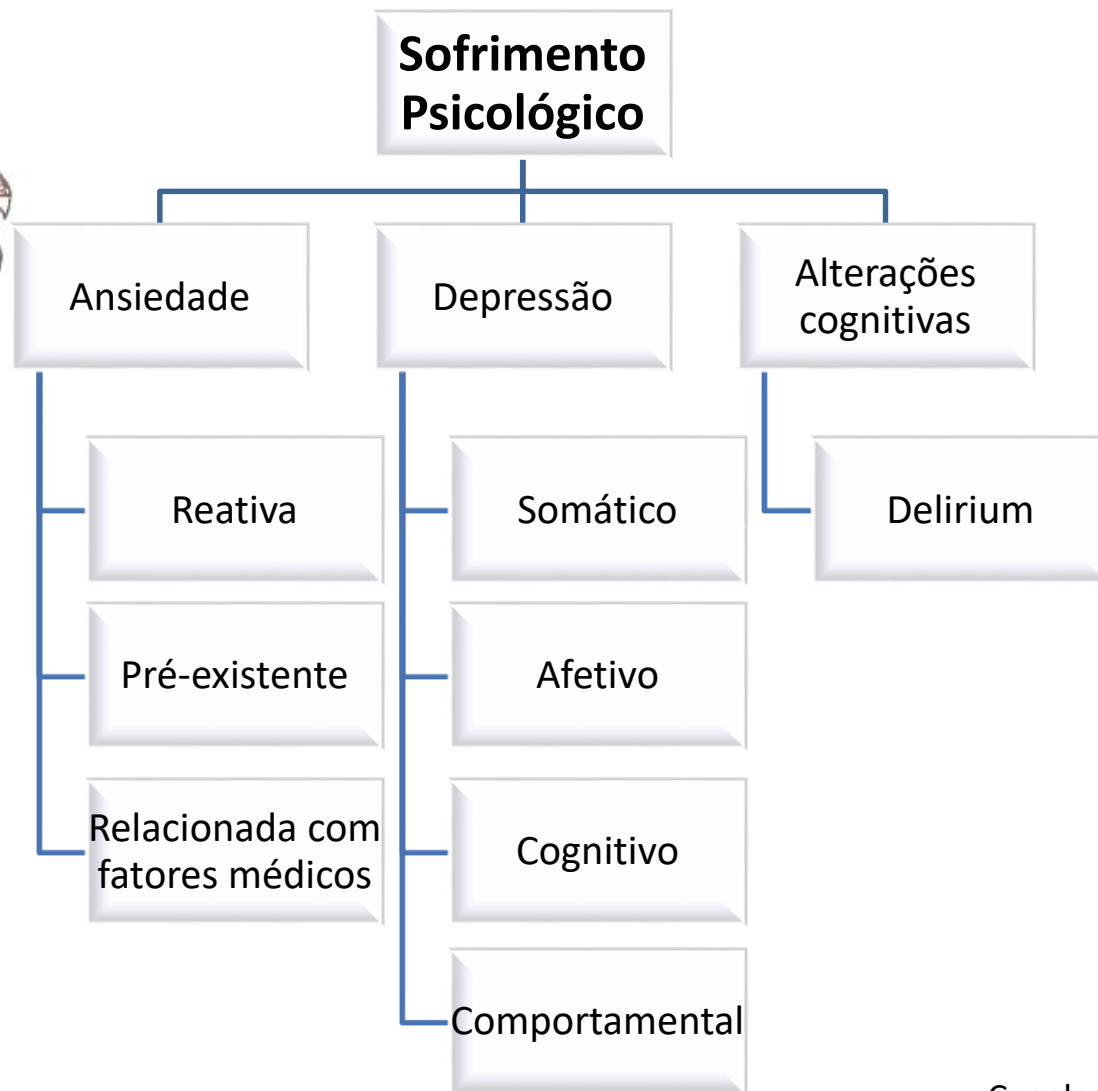


Figura 4: Caracterização do Sofrimento Psicológico

Sofrimento em Cuidados Paliativos

Sofrimento Social

- Perda de papéis com alterações no seu bem estar pessoal e familiar.
- Interrupção da atividade laboral acarreta perturbações económicas.
- Preocupação com o futuro dos seus entes mais próximos.
- Reajuste dos planos de vida e papéis familiares.
- Alteração da vivência da sexualidade e relação conjugal.
- Realidade de dependência.
- Incremento do isolamento e do abandono.



Sufrimento em Cuidados Paliativos

Sufrimento Espiritual

Religião ≠ Espiritualidade



“Organizado sistema de crenças e de culto, que as pessoas praticam no seu dia a dia, que confere expressão a questões de índole espiritual, e que representa o contexto social em que a espiritualidade se move”.

“Os princípios de uma vida pessoal animados e influenciados por uma relação transcendental com Deus ou com algo que transcende o próprio ser.”

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Sufrimento Espiritual

Espiritualidade

- Relações consigo próprio, com o outro, com a transcendência, com a natureza.
- Significado e finalidade da vida.
- Interligação e harmonia com os outros, com a Terra e o Universo.
- Crenças e adequada relação com Deus.



Sufrimento em Cuidados Paliativos

Sufrimento Espiritual

- Necessidade de afirmação, aceitação de si próprio e do outro.
- Perdão de si e do outro.
- Reconciliação com o outro, com a vida.
- Significado da vida e da direção dada à mesma:
 - ✓ Significado da dor e do sofrimento;
 - ✓ Importância e significado do sistema de valores;
 - ✓ Pôr em causa a sua existência e objetivos, o significado da própria vida.
- Sentimentos de culpa e procura de entendimento sobre o tipo de vida após a morte.

Capelas (2008)



Sufrimento em Cuidados Paliativos

Sufrimento Espiritual



Insatisfação das Necessidades Espirituais



Sufrimento em Cuidados Paliativos



Sufrimento Espiritual

- Desespero;
- Desamparo;
- Ausência de significado e valor da sua própria vida;
- Isolamento;
- Solidão;
- Sentimentos de grande vulnerabilidade;
- Distanciamento do seu Deus;
- Manifestações de raiva e cólera para com Deus, a religião, o clero e o seu representante;

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Sufrimento Espiritual

- Estoicidade, necessidade de mostrar aos outros como se devem comportar, com sensação de culpa e remorsos, amargura e sinais de irreconciliação consigo, com a vida e com os outros;
- Pesadelos e sonhos com uma morte geradora de grande sofrimento;
- Incremento da incapacidade para o desempenho das suas atividades de vida diária;
- Sentimento de representação de um peso, um fardo para os seus;
- Insatisfação consigo próprio;
- Perda de paz de espírito;
- Irritação verbal, cólera e depressão.

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos



Figura 5: Dor Total e Conforto: aspetos da integralidade no cuidado aos pacientes em cuidados paliativos (Castro et al., 2021, p.6)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos

“...redirecionar o foco do cuidado para a pessoa em vez de apenas para o processo físico. Seu desconhecimento ou o negligenciamento de seus múltiplos aspetos pode ter um impacto destrutivo na possibilidade do paciente em gerenciar seu cuidado e até mesmo seu sofrimento ou sua morte.”

(Castro et al., 2021, p.7)



Sufrimento em Cuidados Paliativos



“Os conflitos espirituais aumentam o stress fisiológico e promovem o aumento da morbilidade e mortalidade...”

Wachholtz (et. al, 2016)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

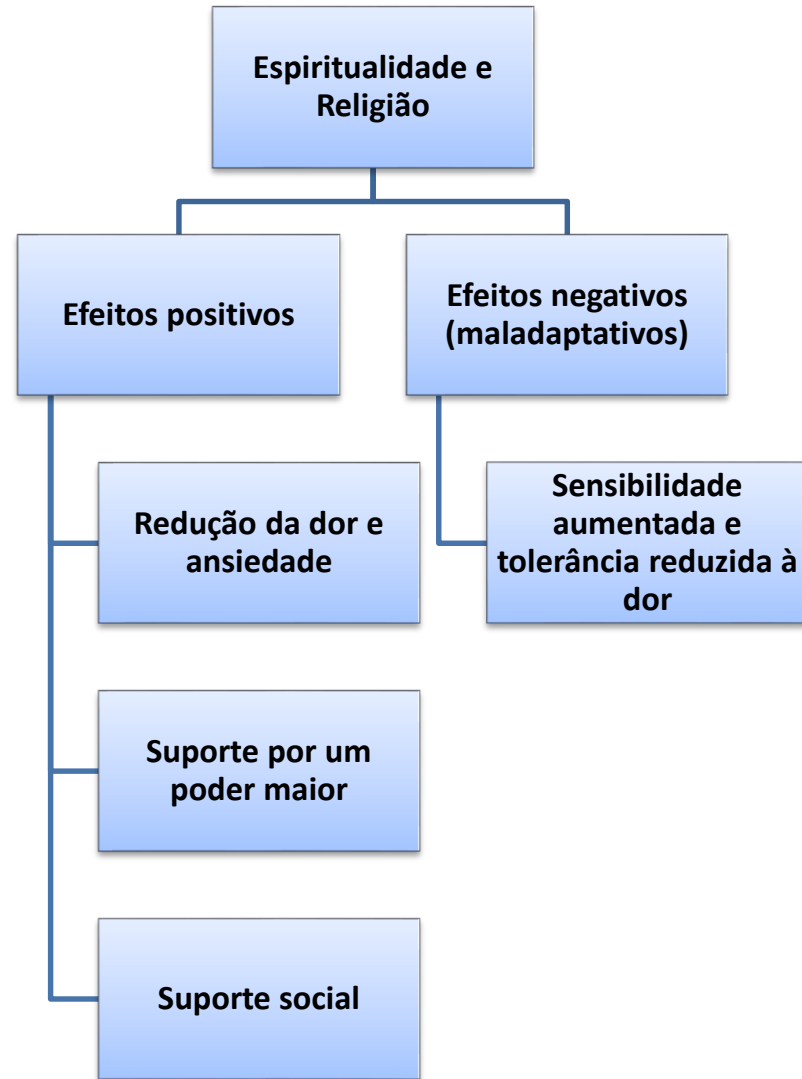


Figura 6: Espiritualidade e Religião: efeitos na vivência do Sofrimento

Sufrimento em Cuidados Paliativos



- O **Coping Espiritual** afeta a tolerância à dor.
- Existem três formas de Coping relacionado com o locus de controlo:
 1. Coping diferido: o doente defere os aspetos da sua saúde para um poder maior;
 2. Coping colaborativo: o doente partilha responsabilidade sobre a sua saúde com um poder maior;
 3. Coping autodirigido: o doente não confia de todo num poder maior.

Sufrimento em Cuidados Paliativos



- A aplicação do instrumento biopsicossocio - espiritual para avaliação da dor permite aliviar o sofrimento ao:
 1. Despertar e reorientar o paciente para as suas áreas de consolo anteriormente confiáveis;
 2. Permitir ao paciente entender que é cuidado com compaixão pelo seu sofrimento e que o profissional de saúde reconhece que o sofrimento abrange todo o seu eu/ personalidade.

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“O Homem não se destrói por Sofrer, mas por Sofrer sem nenhum sentido”.

Víktor Frankl (1973)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



**Relação inversa entre:
atribuição de sentido ao sofrimento
e
a intensidade do sofrimento**

Chochinov (2009)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



“A atribuição de sentido ao sofrimento pode reduzir a experiência da dor, reduzir a inflamação e aumentar a capacidade de gestão da dor”.

Wachholtz (et. al, 2016)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Estar doente

≠

Sentir-se doente

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Consequências do Sufrimento nos Outros?

Sufrimento em Cuidados Paliativos



**Como ser um agente
facilitador para o alívio do
Sufrimento?**

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Resposta Situação de Doença



Desespero Existencial



Dilema: encarar ou evitar a incerteza, a insegurança e o medo como ameaça VS resignação, a desmoralização de uma perda



Sofrimento em Cuidados Paliativos

Intervenções no Desespero Existencial

Restabelecimento
da Auto-estima

Reforço da
Aliança



Confronto
Progressivo

Contenção/
Acomodação

Figura 7: Intervenções no Desespero Existencial

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Estratégias Adaptativas

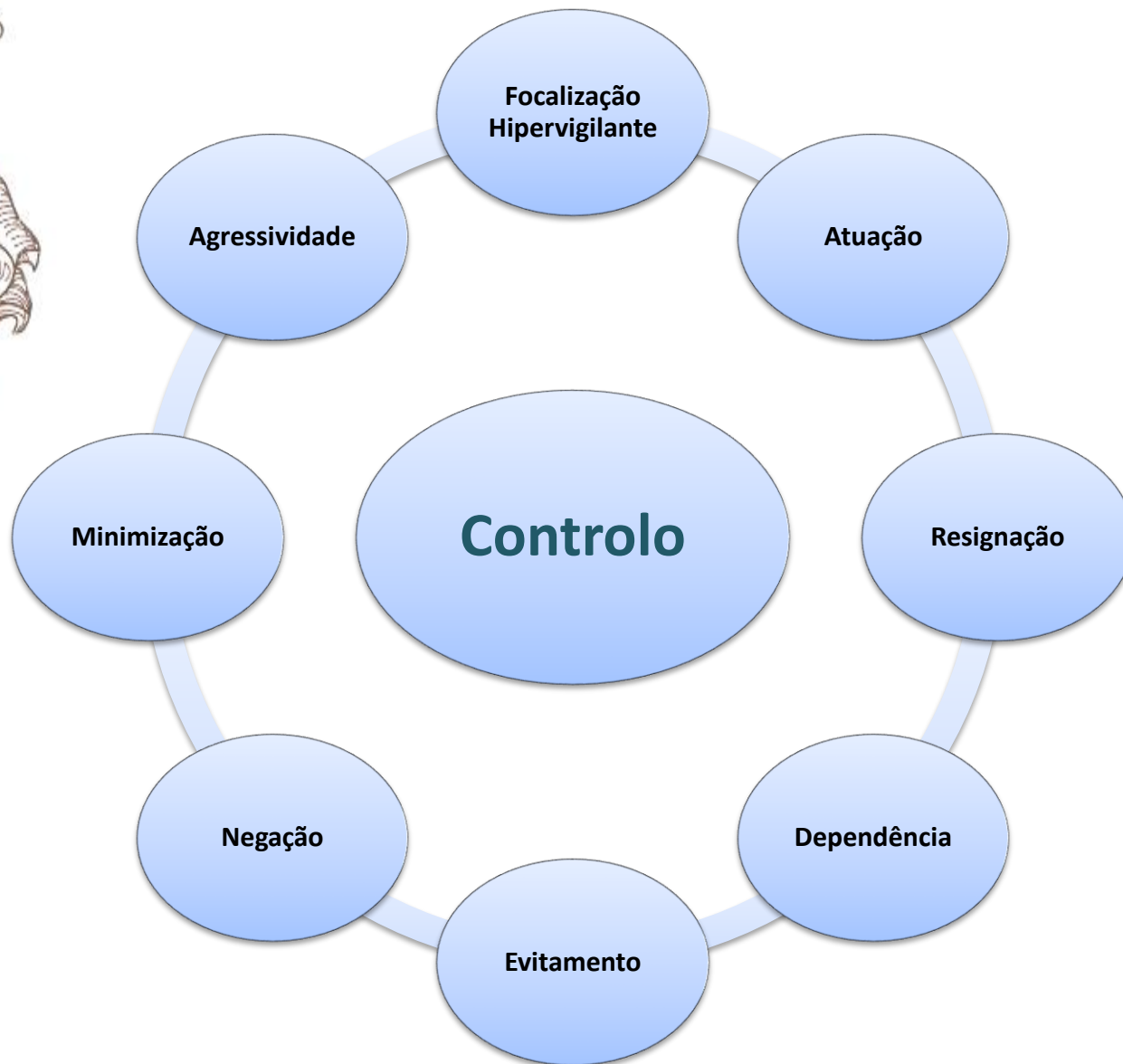


Figura 8: Estratégias adaptativas no Sofrimento

Sofrimento em Cuidados Paliativos

O Processo do Sofrimento

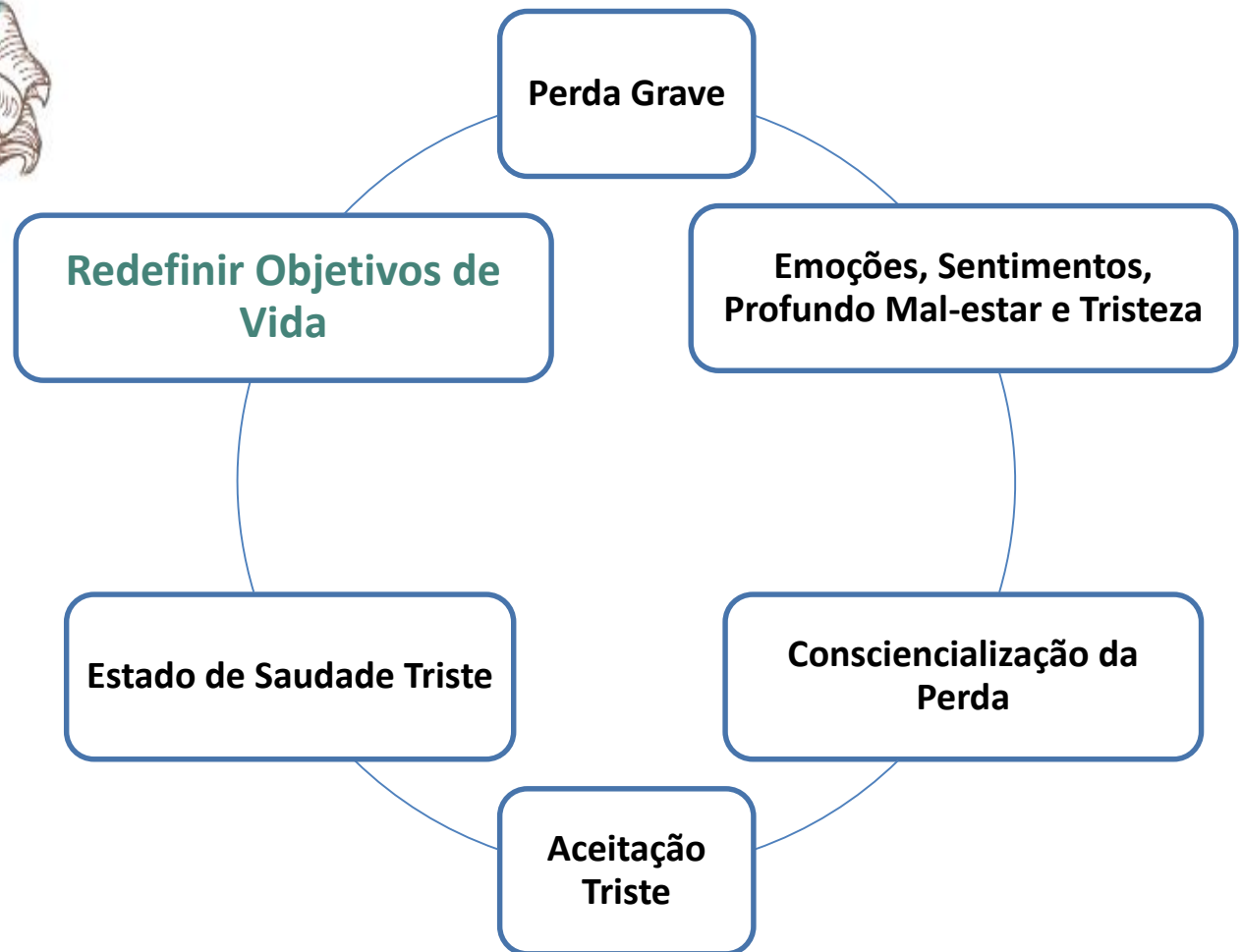


Figura 9: O Processo do Sofrimento



Sufrimento em Cuidados Paliativos

**Existem Aspectos
Positivos no
Sufrimento?**

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Aspetos Positivos no Sofrimento

- Motivação da busca de significados (rever o valor da vida)
- Motivação para os outros (sentimentos de fraternidade e de amor, aceitar da ajuda dos outros)
- Abertura à dimensão espiritual (vivência terrestre como transição e participação cósmica)

(Mcintyre, 1995)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



**Como Avaliar o
Sufrimento?**

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Expressão livre de sentimentos e angústias:

- “O que sabe sobre a sua doença?”
- “Está a sofrer? Porquê?”
- “O que mais o/a amedronta?”
- “Que alterações esta situação lhe trouxe para a sua vida?”
- “Como lida com a situação?”
- “O que faz para se sentir melhor?”

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Avaliação do Sofrimento:

- A história médica
- A história emocional e espiritual
- O exame físico
- A avaliação psicológica (*Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na doença*)
- Procedimentos de diagnóstico
- A avaliação da qualidade de vida
- A história de vida

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Inventário das Experiências Subjetivas de Sofrimento (IESS) – 44 itens

- Sofrimento Físico
- Sofrimento Psicológico
- Sofrimento Existencial - espiritual
- Sofrimento Sócio - relacional

Escala Likert de 1 a 5 pontos: medida da intensidade da experiência de sofrimento (soma dos pontos referentes às respostas).

Score mínimo = 44; score máximo = 220

(Mcintyre e Gameiro, 1999)

Sofrimento em Cuidados Paliativos

Inventário das Experiências Subjetivas de Sofrimento (IESS) – 44 itens

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma **cruz** a respectiva quadrícula de acordo com a legenda.

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / é **totalmente falso**
2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / é **totalmente verdadeiro**

01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com Agressividade	1	2	3	4	5
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão Acontecer	1	2	3	4	5
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5

21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23- Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de Adoecer	1	2	3	4	5
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33- A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a "ganhar o pão" para a minha família	1	2	3	4	5
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44- Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigado pela sua colaboração!!

(Mcintyre e Gameiro, 1999)

Sufrimento em Cuidados Paliativos



**Que estratégias
utilizar para Alívio
do Sofrimento?**

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Como aliviar?

- Compreensão da experiência do outro
- Constituir-se processo de integração dessa vivência
- Atribuir significações adequadas às suas competências cognitivas, crenças religiosas e filosóficas
- Evitar a percepção de perda de controle
- Facilitar a descoberta do sentido positivo para a própria experiência de sofrimento

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Como aliviar?

Aconselhar

Disponibilidade

Ajuda Psicológica

Respeitar

Solidariedade

Controlar sintomas

Compaixão

Comunicar
adequadamente

Observar o Todo

Atender aos significados
pessoais

Trabalhar em Equipa

Devolver a perceção de controlo

Empatia



Sufrimento em Cuidados Paliativos



Esperança e Honestidade

Orgulho Existencial

Orgulho Existencial

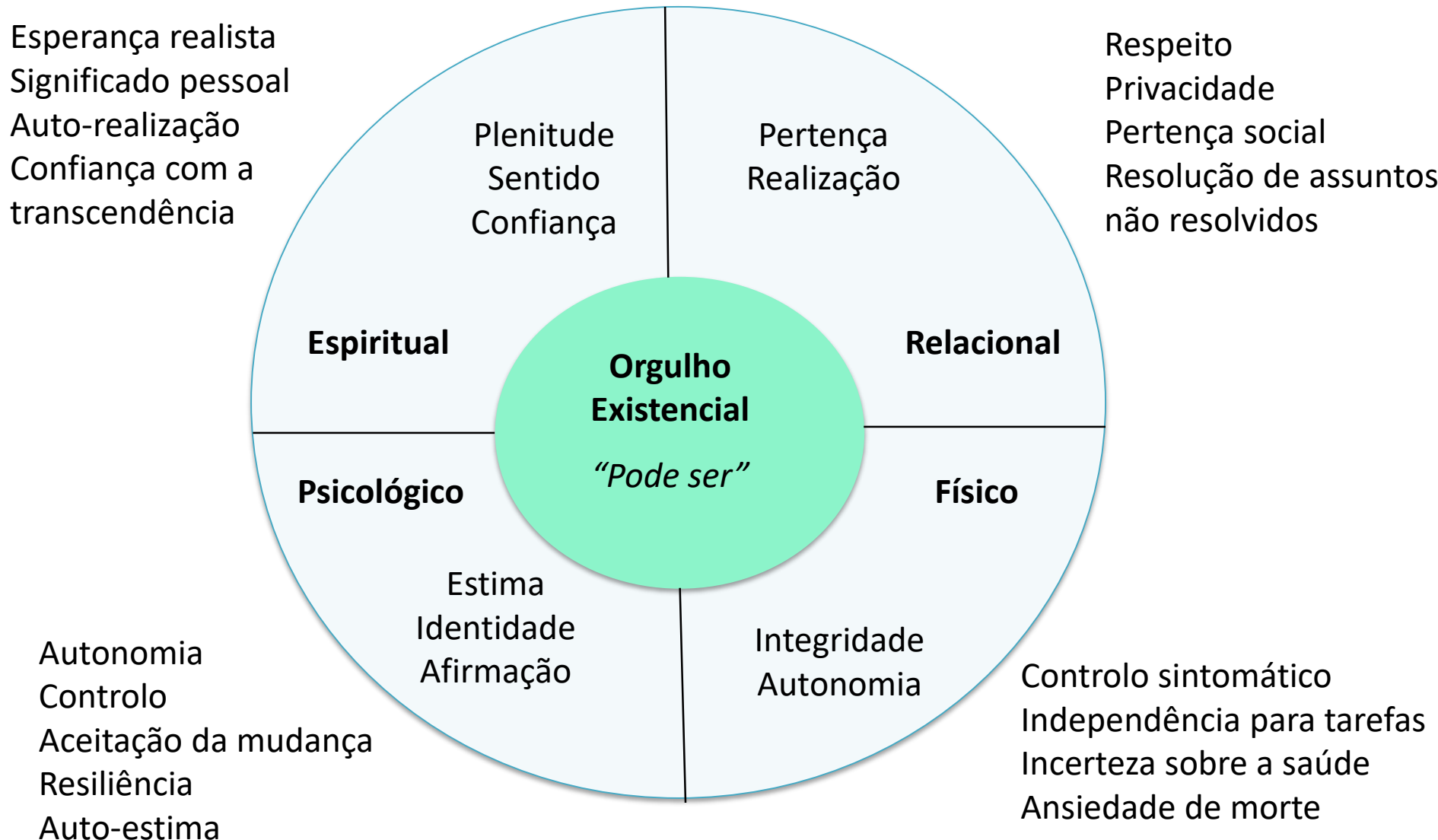


Figura 10: Caracterização do Orgulho Existencial

Sofrimento em Cuidados Paliativos

Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida

Preocupações relacionadas com a doença	Recursos pessoais de dignidade	Recursos sociais de dignidade
Nível de Independência Acuidade Cognitiva Autonomia Funcional Sofrimento Sintomático Sofrimento Físico Sofrimento Psicológico Incerteza Médica Ansiedade Relacionada com a Morte	Perspetivas Protetoras de Dignidade Continuidade do Eu Preservação de Papéis Elaboração de um Legado Manutenção de Orgulho Próprio Manutenção de Esperança Autonomia e Controlo Aceitação Resiliência Práticas Protetoras de Dignidade Viver o Momento Presente Manutenção da Normalidade Procura por Conforto Espiritual	Fronteiras de Privacidade Apoio Social Tonalidade do Cuidar Sobrecarga sobre os Cuidadores Preocupações com o Futuro

Tabela 1: Principais Categorias, Temas, Sub-temas e Items do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida (Julião, 2014)

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Terapia da Dignidade

“uma nova intervenção psicoterapêutica projetada para responder à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida. Esta abordagem breve e individualizada convida os doentes a relatar e discutir questões de vida que lhes são mais importantes, articulando-as para que sejam lembradas após a morte que se aproxima”

(Julião, 2016, p.56)



Sufrimento em Cuidados Paliativos

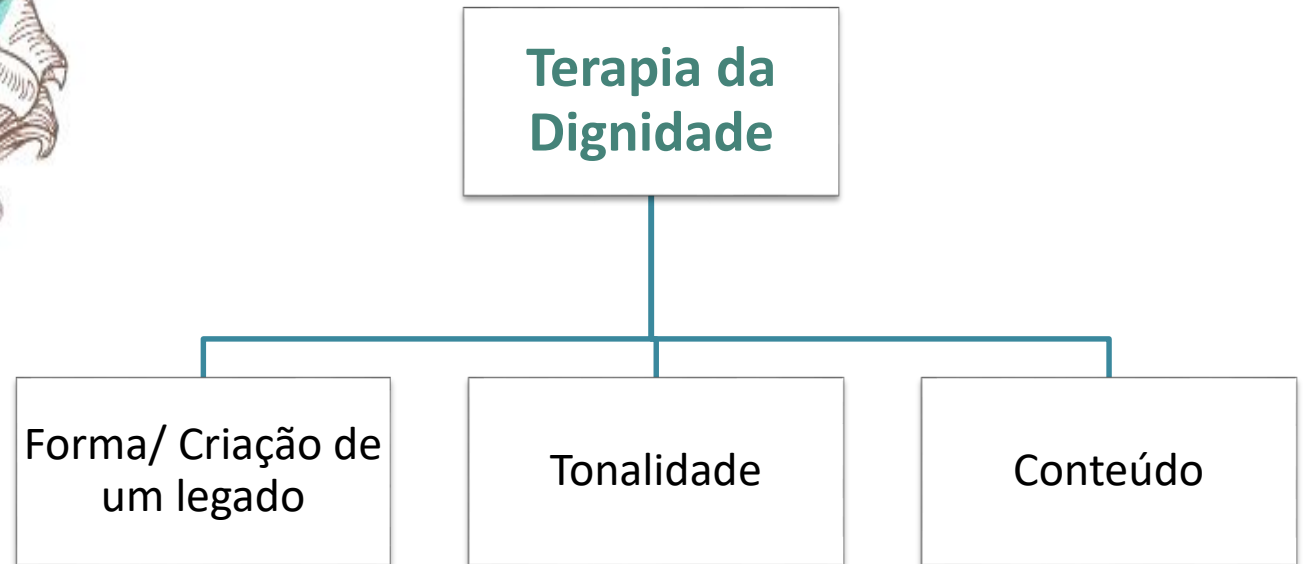
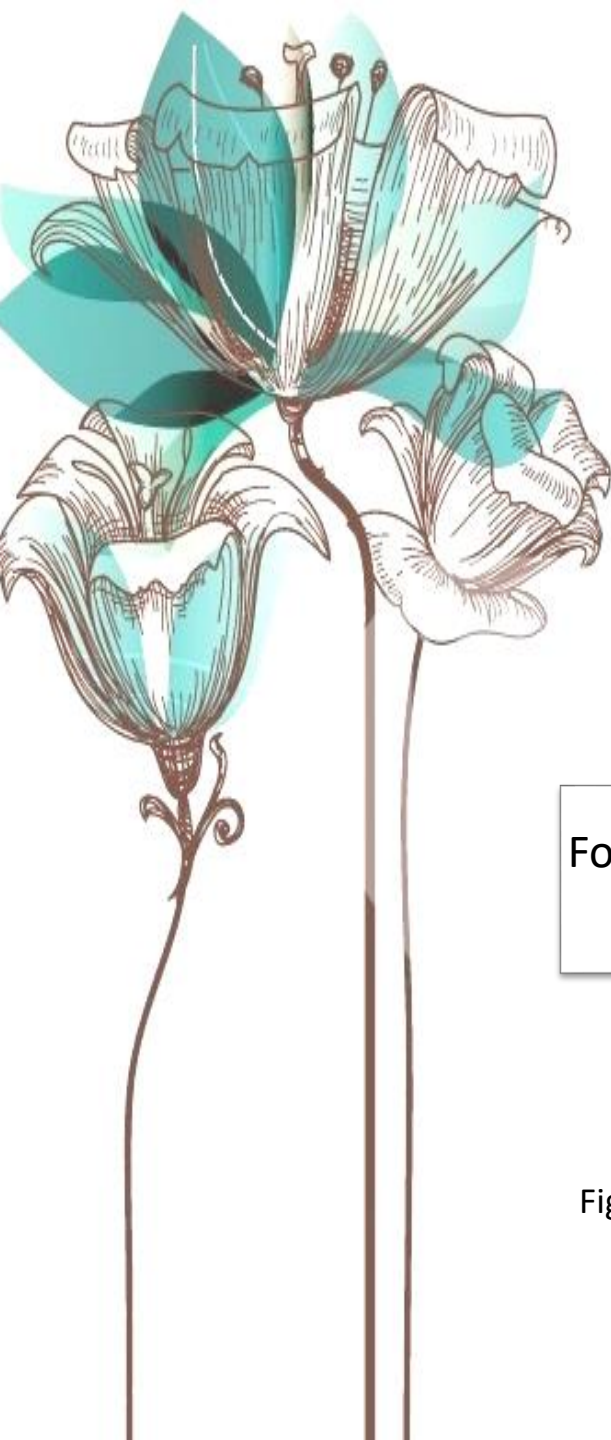


Figura 11: Pilares da Terapia da Dignidade

Sufrimento em Cuidados Paliativos



**Será fácil cuidar uma
pessoa em
Sufrimento?**

Sufrimento em Cuidados Paliativos



Obstáculos

- A indiferença de profissionais
- Carácter “contagioso” (ansiedade, medo, impotência)
- Entidade nosológica não passível de ser eliminada (só pode ser aliviado / integrado)
- O síndrome do “profissional ocupado”

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Saber Ser

Humildade

Compaixão

Empatia

Respeito

Treino e formação
contínuos

Experiências de Dor/
Sufrimento pessoal

Considerações éticas

Compreensão da
natureza e intensidade
do Sofrimento

Trabalhar em Equipa

Comunicação



Sufrimento em Cuidados Paliativos

5 Últimas Tarefas

Amo-te

Perdoa-me

Eu perdoo-te

Obrigada

Adeus

Robert Twycross (2003)



Sufrimento em Cuidados Paliativos

5 Últimas Tarefas

<https://www.youtube.com/watch?v=cbhlZhnfetw>



Sufrimento em Cuidados Paliativos

Bibliografia.

- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda: 2ª edição. Loures.
- Castro, M.C.F., Fuly, P. S. C., Santos, M. L. S. C., Chagas, M. C. (2021). “*Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos*”: Revista Gaúcha de Enfermagem, 42:e20200311.
- Cassell, E.J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine*: Oxford, Oxford University Press.
- Capelas, M. L. (2008). “*Dor total nos doentes com metastização óssea*”: Cadernos de Saúde, 1 (1), p. 9-24.
- Chochinov, H.M., Hassard, T., McClement, S., et al. (2009). “*The landscape of distress in the terminally ill*”. J Pain Symptom Manage, 38, p.641-649.
- Cerqueira, M. (2010). *A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento*: Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa.

Sufrimento em Cuidados Paliativos

Bibliografia.

- Frankl, V. (1973). *Psicoterapia e sentido da vida*. São Paulo: Quadrante.
- GAMEIRO, M. (1999). *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Gedeão, A. (2004). *Obra completa*. Lisboa: Relógio d'Água.
- Julião, M. (2014). *“Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado”*, Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde – Cuidados Paliativos: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa. Dissertação Orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa.
- Oliveira, C.C. (2016). *“Para compreender o Sofrimento Humano”*: Revista de Bioética, 24 (2), p.225-234.
- Sapeta, P. (2007). *“Dor Total Vs. Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos”*: Dor: 15. P.16-20.
- Saunders, C.M. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Nova York: Oxford University Press, 3ª Ed.
- Wachholtz, A. B., Fitch, C. E. F., Makowski, S., Tjia, J. (2016). *“A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering”*: South Med J, 109(4), p. 200-206.

APÊNDICE V – PLANO DE SESSÃO DA FORMAÇÃO SOBRE O SOFRIMENTO
EM CUIDADOS PALIATIVOS

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Formação		
Tema:	Sofrimento em Cuidados Paliativos		
Local:	WeCare Saúde Mutivaze		
Horário:	15h30 -17H30	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde, Médicos		
Equipa	Filipa Turiel		
Data	27/06/2022	Nº Horas:	2h
Objetivo Geral:	Despertar para a importância da avaliação e intervenção sobre o Sofrimento em Cuidados Paliativos.		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação	• Estudante Mestrado em Enfermagem á Pessoa em Situação Paliativa.		5'	• Expositivo	
Conceito de Sofrimento em Cuidados Paliativos (Filipa Turiel)	• Definição de Sofrimento. • Caracterização do Sofrimento e das suas dimensões. • Conceito de Dor Total. • Interface entre o Sofrimento e a Dor Total. • O Sofrimento no âmbito dos Cuidados Paliativos.	• Definir Sofrimento. • Caracterizar as dimensões do Sofrimento. • Definir Dor Total. • Estabelecer a relação entre os conceitos de Dor Total, Sofrimento e Cuidados Paliativos. • Explicar a importância do Conceito de Sofrimento para a prática de Cuidados Paliativos.	15'	• Expositivo, interrogativo	• Computador • Projetor Multimédia
A Vivência do Sofrimento (Filipa Turiel)	• Caracterização do Sofrimento Psicológico, Social e Espiritual. • Conceitos de espiritualidade e de religião e sua relação com a vivência do Sofrimento. • O Sofrimento e a busca de um sentido. • Consequências do Sofrimento no meio envolvente. • Caracterização do Desespero Existencial. • O processo do Sofrimento. • Estratégias adaptativas ao Sofrimento. • Aspectos positivos do Sofrimento. • Avaliação do Sofrimento.	• Caracterizar o Sofrimento Psicológico, Social e Espiritual. • Distinguir os conceitos de religião e espiritualidade. • Explicar de que forma a vivência da espiritualidade e da religião podem interferir com a vivência do Sofrimento. • Demonstrar a importância de dar um sentido ao Sofrimento. • Descrever as consequências do Sofrimento no meio envolvente. • Caracterizar o Desespero Existencial. • Descrever o processo do Sofrimento. • Dar a conhecer estratégias adaptativas ao Sofrimento. • Ensinar sobre aspetos positivos do Sofrimento. • Apresentar formas de avaliação do Sofrimento.	50'	• Expositivo, interrogativo	• Pen Drive • Apresentação de Diapositivos

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Intervenção sobre o Sofrimento <i>(Filipa Turiel)</i>	• O Sofrimento e o trabalho em equipa Interdisciplinar. • Estratégias para o alívio do Sofrimento. • Conceito de Orgulho Existencial e intervenções para a sua promoção. • O Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida. • Terapia da Dignidade em Doentes em Fim de Vida. • Obstáculos no tratamento do Sofrimento. • Postura do Profissional perante o Sofrimento. • Vídeo sobre História Verdíca sobre a vivência de uma doença oncológica e gestão do Sofrimento associado, com atribuição de um Sentido ao mesmo.	• Ensinar sobre a importância do trabalho em equipa interdisciplinar para o alívio do Sofrimento. • Dar a conhecer estratégias para o alívio do Sofrimento • Definir Orgulho existencial. • Descrever as intervenções para a promoção de orgulho existencial. • Ensinar sobre a aplicação do Modelo de Dignidade e da Terapia da Dignidade nos doentes em fim de vida. • Identificar obstáculos no tratamento do Sofrimento. • Explicar de que forma o profissional pode ajustar a sua forma de ser perante a pessoa em Sofrimento. • Consolidar conhecimentos adquiridos com a visualização de um filme e sua discussão.	50'	• Expositivo, demonstrativo, interrogativo,	• Computador • Projetor Multimédia • Pen Drive • Apresentação de Diapositivos • Conteúdos Multimédia
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um Questionário de satisfação. Aplicação da técnica de Brainstorming para avaliação de conhecimentos.				

Data

Responsável pela Atividade

APÊNDICE VI – PLANO DE SESSÃO DA FORMAÇÃO SOBRE O LUTO EM
CUIDADOS PALIATIVOS

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Formação		
Tema:	Luto em Cuidados Paliativos		
Local:	WeCare Saúde Mutivaze		
Horário:	17h30 -19H30	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde, Médicos		
Equipa	Maria Manuela Cerqueira e Filipa Turiel		
Data	27/06/2022	Nº Horas:	2h
Objetivo Geral:	Ensinar sobre a importância da preparação e intervenção no luto em Cuidados Paliativos.		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação (Filipa Turiel e Prof. Dra. Manuela Cerqueira)	Estudante Mestrado em Enfermagem á Pessoa em Situação Paliativa		5'	Expositivo	
Conceito de Luto em Cuidados Paliativos (Prof. Dra. Manuela Cerqueira)	- Definição de luto em Cuidados Paliativos. - Vídeo alusivo ao tema em análise. - Definição dos tipos de luto. - Descrição das fases do luto.	- Definir luto em Cuidados Paliativos. - Observar um exemplo da vivência da perda e do luto através da utilização de um filme. - Apresentar os tipos de luto. - Descrever as fases do luto.	55'	Expositivo, demonstrativo	- Computador - Projektor Multimédia
Intervenção sobre o Luto em Cuidados Paliativos (Prof. Dra. Manuela Cerqueira)	- Estratégias de avaliação do luto. - Preparação para a perda. - Estratégias de apoio ao luto. - Intervenções junto da pessoa em luto.	- Descrever as estratégias de avaliação do luto. - Explicar a importância da preparação para a perda. - Ensinar sobre estratégias de apoio ao luto. - Definir intervenções junto da pessoa em luto.	60'	Expositivo, demonstrativo	- Pen Drive - Apresentação de Diapositivos
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um Questionário de satisfação. Aplicação da técnica de Brainstorming para avaliação de conhecimentos.				

Data	Responsável pela Atividade
.....	

APÊNDICE VII – SÍNTESE DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS
FORMAÇÕES SOBRE O SOFRIMENTO E LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Questionário de Avaliação de Formação						
Solimento e Luto em Cuidados Paliativos						
I. Monitoria						
A						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	Total
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos	0%	0%	23,8%	76,2%	0%	100%
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos	0%	0%	28,6%	71,4%	0%	100%
O formador estabeleceu um bom funcionamento interpessoal	0%	0%	23,8%	76,2%	0%	100%
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação	0%	4,8%	14,2%	81%	0%	100%
B						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos	0%	0%	14,3%	85,7%	0%	100%
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos	0%	0%	28,5%	66,7%	4,8%	100%
O formador estabeleceu um bom funcionamento interpessoal	0%	0%	33,3%	66,7%	0%	100%
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação	0%	4,8%	28,5%	66,7%	0%	100%
II. Métodos e Meios						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
A metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas	0%	4,8%	42,9%	52,3%	0%	100%
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais	0%	9,4%	42,9%	42,9%	4,8%	100%
III. Desenvolvimento de Competências						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos	0%	0%	52,4%	47,6%	0%	100%
Penso que melhorei as minhas competências	0%	0%	52,4%	47,6%	0%	100%
IV. Horário						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
O horário praticado foi apropriado à formação	0%	4,8%	57,1%	38,1%	0%	100%
O número de horas foi apropriado	0%	0%	61,9%	38,1%	0%	100%
V. Gestão da Formação						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
Apoio técnico-pedagógico do Gestor de Formação	0%	0%	42,9%	57,1%	0%	100%
Instalações	0%	4,8%	42,9%	52,3%	0%	100%
Equipamentos	0%	0%	47,6%	52,4%	0%	100%
VI. Material de Apoio						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
Adequado ao tema?	0%	0%	33,3%	61,9%	4,8%	100%
Bem elaborado/construído?	0%	4,8%	33,3%	57,1%	4,8%	100%
Foi entregue atempadamente?	0%	4,8%	28,5%	66,7%	0%	100%
Será de utilidade no futuro profissional?	0%	0%	38,1%	57,1%	4,8%	100%

APÊNDICE VIII – APRESENTAÇÃO MULTIMÉDIA UTILIZADA NA FORMAÇÃO
SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA E A TÉCNICA DE
HIPODERMOCLISE

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
Estágio de Natureza Profissional



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior
de Saúde

Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel

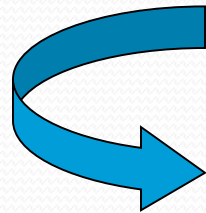
Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Objetivo Geral:

- Formar a equipa de Enfermagem da WeCare Saúde sobre o uso da Via Subcutânea (SC) para a administração de medicação em bólus, perfusão contínua ou hipodermóclise (administração contínua de soros).

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Em Cuidados Paliativos



VIA ORAL

VIA SUB-CUTÂNEA



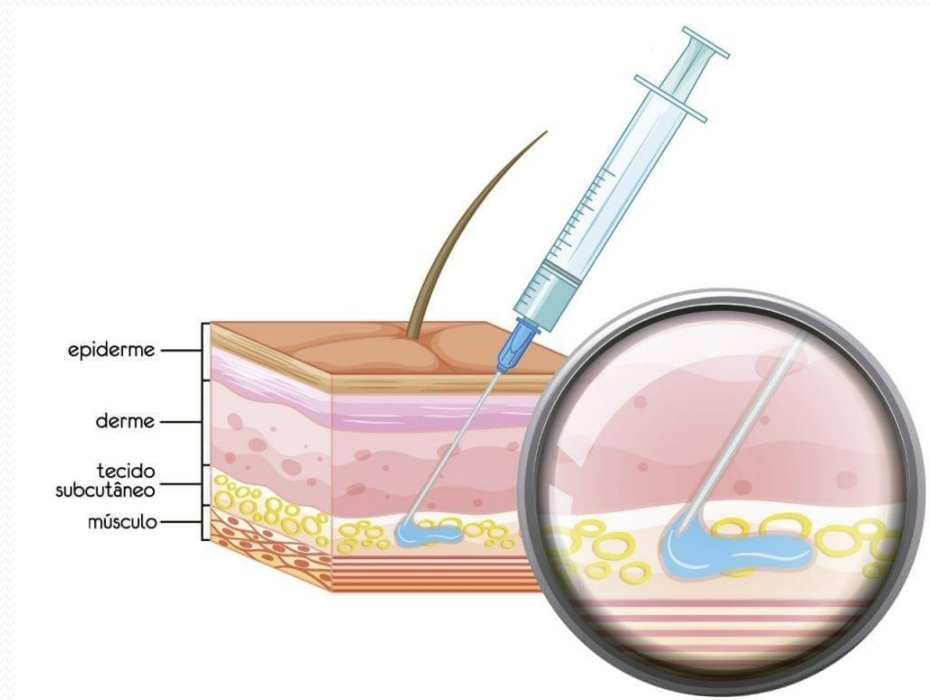
Em bólus

Em Infusão Contínua

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Tecido Subcutâneo

- Dispõe de muito **poucos recetores de dor** e apresenta **vascularização abundante**, o que favorece a absorção farmacológica, **eliminando o metabolismo pré-sistémico** (primeiro passo hepático) e **evitando as variações individuais** que afetam o metabolismo dos fármacos que se tomam pela Via Oral.



Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

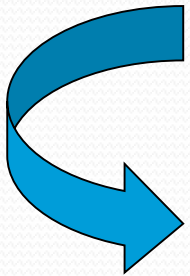
Via Subcutânea



- Pode ser usada em simultâneo com a via oral (dose oral / SC)
- Permite bom controlo de sintomas

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

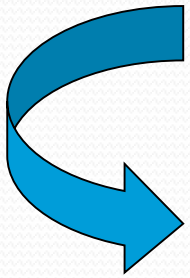
Via Subcutânea: Indicações



- Perda da via Oral ou dúvidas na adesão ao regime terapêutico
- Sedação, coma, confusão ou alteração geral do nível de consciência
- Necessidade de doses orais de opióides muito elevadas ou intolerância
- Mau controlo de sintomas por outra via
- Náuseas e vômitos incoercíveis ou persistentes

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

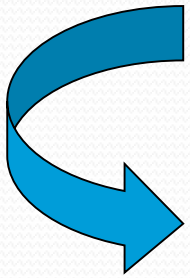
Via Subcutânea: Indicações



- Disfagia/ Odinofagia severas; Diarreia ou desidratação
- Obstrução intestinal ou síndrome de malabsorção intestinal
- Presença de fístulas esofagotraqueais ou enterocutâneas
- Dificuldade para o acesso venoso
- Entrada nas últimas horas ou dias de vida

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

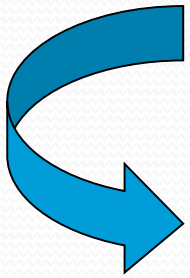
Via Subcutânea: Contraindicações



- Hipoalbuminemia severa, edema generalizado
- Alterações da coagulação ou trombocitopenia severa
- Hipoperfusão periférica
- Recusa do utente em utilizar esta via ou suporte familiar comprometido (no domicílio)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Limitações



- Zonas com infiltração tumoral ou intervencionadas com tecido endurecido
- Radiodermites ou zonas irradiadas
- Infecções locais cutâneas, hematomas ou úlceras

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Vantagens

- Técnica segura e pouco agressiva
- De fácil manuseamento em qualquer contexto
- Menor agitação psicomotora com consequente menor necessidade de contensão farmacológica
- Menor risco de complicações (infecção sistêmica, risco reduzido de sobrecarga hídrica e, desde logo, cardiovascular)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Vantagens

- Assegura a absorção da medicação (níveis plasmáticos similares aos intravenosos com biodisponibilidade de 90%)
- Evita o metabolismo do primeiro passo hepático
- Pode ser utilizada 24 horas por dia, de forma contínua ou em bólus
- Pode ser utilizada para hidratação - Hipodermoclise
- Promove a autonomia do utente
- Reduz a necessidade de recorrer a uma unidade de hospitalização aguda

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Desvantagens/ Complicações

- Necessita de mais tempo do que a Via Endovenosa para alcançar os níveis plasmáticos
- Depende das características da zona puncionada (irrigação, superfície de absorção e estado prévio da pele)
- Nem todos os fármacos e fluídos podem ser administrados Via Subcutânea

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Desvantagens/ Complicações

Reações a nível local:

- Eritema
- Prurido
- Edema
- Inflamação/ infeção
- Dor
- Necrose (fármacos contraindicados)
- Lesões por pressão do dispositivo de punção

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Fatores que influenciam a absorção do fármaco

- O fluxo sanguíneo da zona
- A irrigação do tecido subcutâneo
- A massagem no local da administração do fármaco
- O exercício e aplicação de calor no local de injeção
- As características do líquido a administrar

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

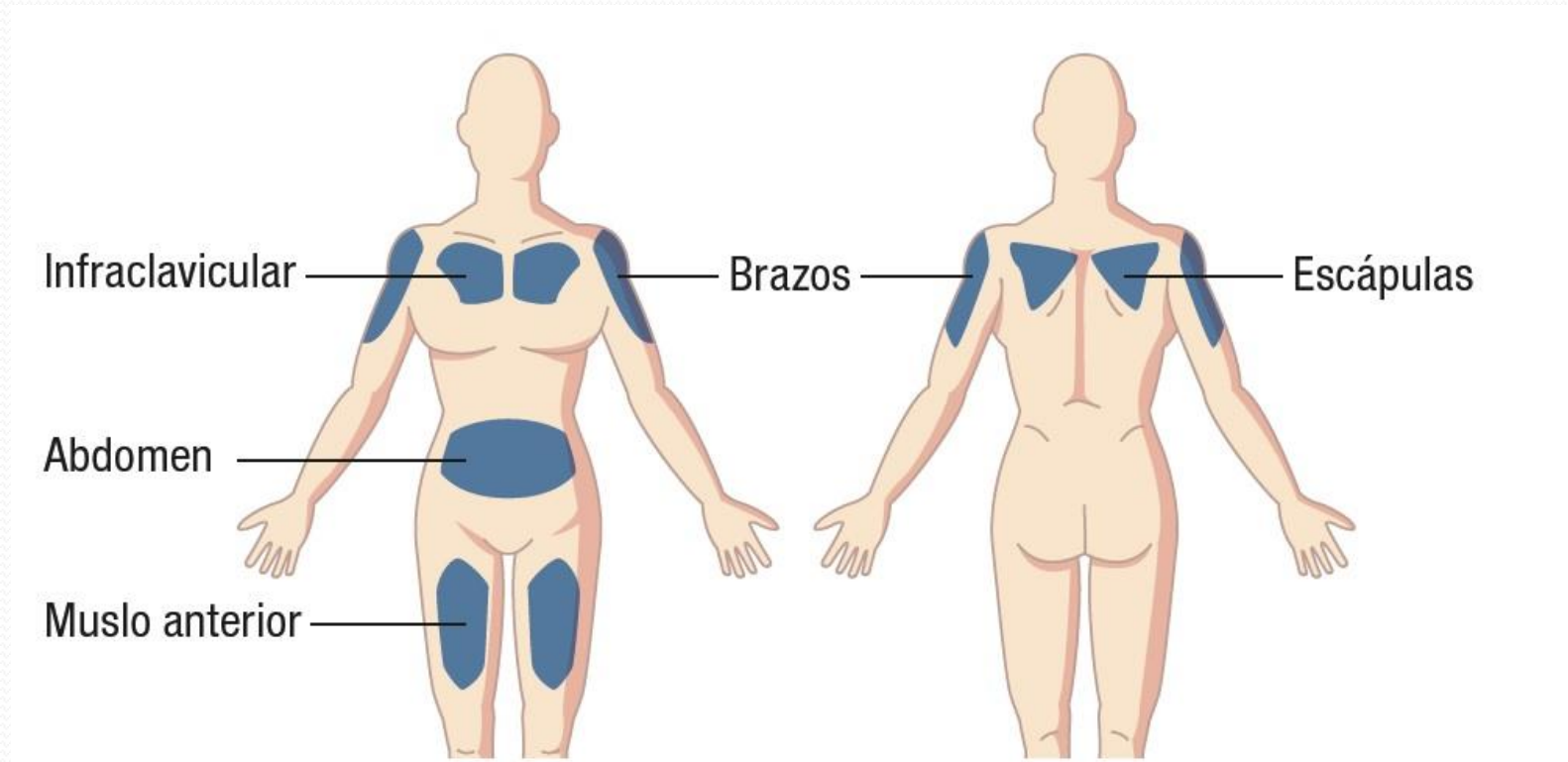
Zonas de Punção

- Região subclavicular
 - Zona deltoideia
 - Região abdominal (peri-umbilical)
 - Face anterolateral da coxa
 - Região escapular (doentes agitados)
-
- **Evitar zonas de prega, articulações ou proeminências ósseas**
 - **Preferir as regiões mais proximais (mais central, maior difusão)**
 - **O tecido deve ter pelo menos 1 a 2,5 cm de espessura**
 - **Preservar o conforto, a mobilidade e a independência**

(Santos, 2020)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Zonas de Punção



Fonte: Colorado et. al 2021

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Zonas de Punção

Zona subclavicular (evitar o tecido mamário):

- Indicada para a administração de medicação em bólus ou infusão contínua
- ◆ Volume máximo de absorção: até **250 mL/ 24 h**

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Zonas de Punção

Zona escapular:

- Indicada para a hipodermoclise e para utentes com síndrome confusional
- Volume máximo de absorção: **1000 mL/ 24 h**

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Zonas de Punção

Zona abdominal (respeitando a circunferência à volta do umbigo):

- Zona de eleição para a realização de hipodermoclise, com uma superfície de absorção mais extensa
- Muito utilizada em utentes caquéticos, em detrimento da região subclavicular
- A inserção do cateter deve ser lateral para evitar a sensação de picada ao sentar
- Volume máximo de absorção: **1000 mL/ 24h**

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Zonas de Punção

Zona anterolateral das coxas e região região deltoideia:

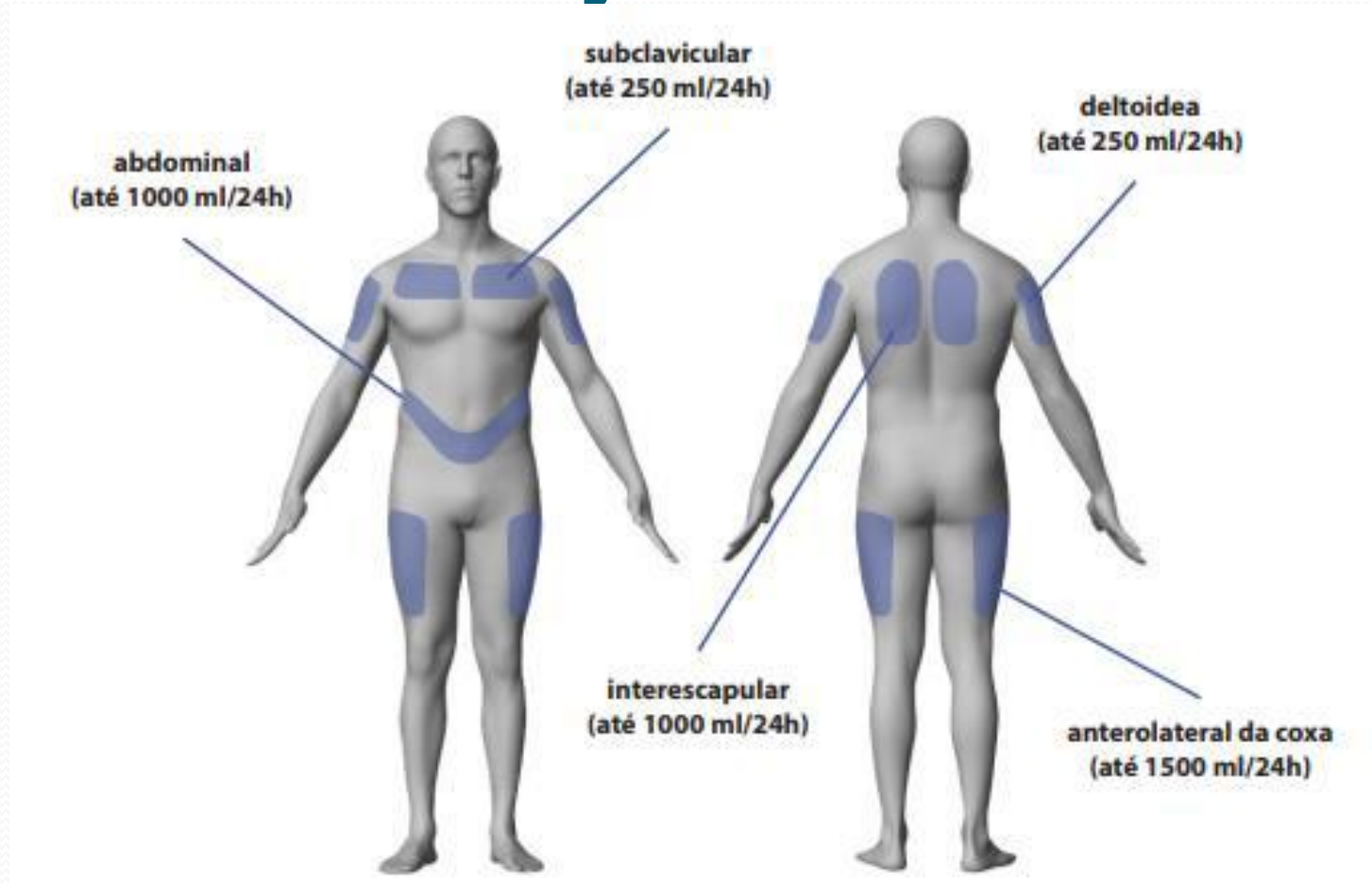
- Utilizadas para administração intermitente
- ATENÇÃO: representam as áreas de punção subcutânea mais dolorosas
- Avaliar a possibilidade de realização de perfusão contínua e hipodermoclise na face anterolateral da coxa
- Volume máximo de absorção:

Face anterolateral da coxa: **1500 mL/ 24h**

Deltóide: **250 mL/ 24 h**

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Zonas de Punção



Fonte: SBGG, 2017 p.20.

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Procedimento

Material de Punção



Fonte: Serviço de Cuidados Paliativos – IPO do Porto E.P.E.

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Procedimento

Material de Punção



Fonte: Colorado et. al 2021

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Procedimento: Princípios Gerais

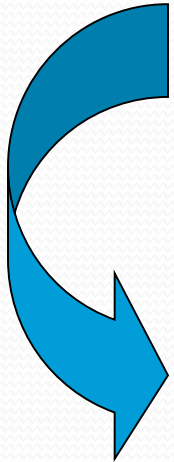
- Respeitar a mobilidade e autonomia do utente
- Avaliar a presença de agitação ou desconforto
- Optar por uma área com maior espessura de tecido subcutâneo
- Evitar as proeminências ósseas
- Selecionar um local de fácil acesso para vigilância
- Ter em conta a preferência do utente
- A longevidade do local de punção pode ir de **1 a 14** dias
- Rodar os locais de administração subcutânea
- Deve existir uma vigilância regular do local puncionado

(Queensland Government, 2021)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Procedimento

Material necessário



Cateteres periféricos curtos (22G, 24 G)

Cateteres Endovenosos adaptados para administração subcutânea

Set de infusão subcutânea

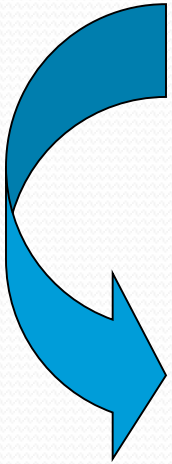
Zona de punção de acordo com :

- vontade do doente*
- Presença de mais tecido e zona não irradiada*
-*

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Procedimento

Infusão Subcutânea



Prolongamento de soro fino

Diluir medicação em SF até perfazer a quantidade necessária

Escolher zona de punção

Colocar cateter ou dispositivo já preenchido com medicação

Conectar seringa na máquina (Luer Lock®)

Regular débito

Testar máquina

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Cuidados Especiais

Sinais inflamatórios ou dor

Presença de sangue na tubuladura

Sinais de extravasamento ou não absorção



Remoção do cateter e rotação do local de administração

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Técnica de Punção

Após escolha da zona de punção com o doente e explicação do procedimento:

- Desinfetar a zona elegida (se existirem pêlos, estes devem ser cortados previamente)
- Fazer uma prega com a mão não dominante (diminui dor)
- Inserir a agulha com um único movimento, com o bisel para cima, em um ângulo de 45 ° (30° se houver pouca espessura de tecido subcutâneo e na base da prega se apresentar caquexia) e no sentido da cabeça do doente (Bartz et al., 2014)
- Aspirar para garantir que não foi puncionado um vaso
- Soltar a pele do doente
- Colocar um apósito transparente para melhor controlo da zona de punção
- Instruir o doente e a família da possibilidade de edema e hiperemia ligeira logo após a punção.

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Bolus

- Pode ser pontual ou periódica
- Administrar até 2-3 mL
- Lavar com 0,2-0,5 mL NaCl 0,9%

Infusão Contínua

- Utilização de dispositivo de infusão ligado a um sistema de perfusão subcutânea
- Podem usar-se infusores ou elastómeros ou infusores mecânicos ou eletrónicos
- Débito até 3-5 mL/ h

Hipodermoclise

- Administração de fluidos e electrólitos por via sub-cutânea
- Pode ser administrado de forma continua ou intermitente (noite)
- Administrar no máximo 3000 mL em 24 h

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Intermitente/Bolus

- Administração de medicação intermitente, em pauta ou em demanda, utilizando um dispositivo subcutâneo previamente inserido
- Existe uma ação em picos, inconstante e que permite o reaparecimento de sintomas
- Aconselha-se a lavagem do sistema ou cateter com 0,5 mL de NaCl 0,9% após a administração do medicamento (em cateteres para vários fármacos)

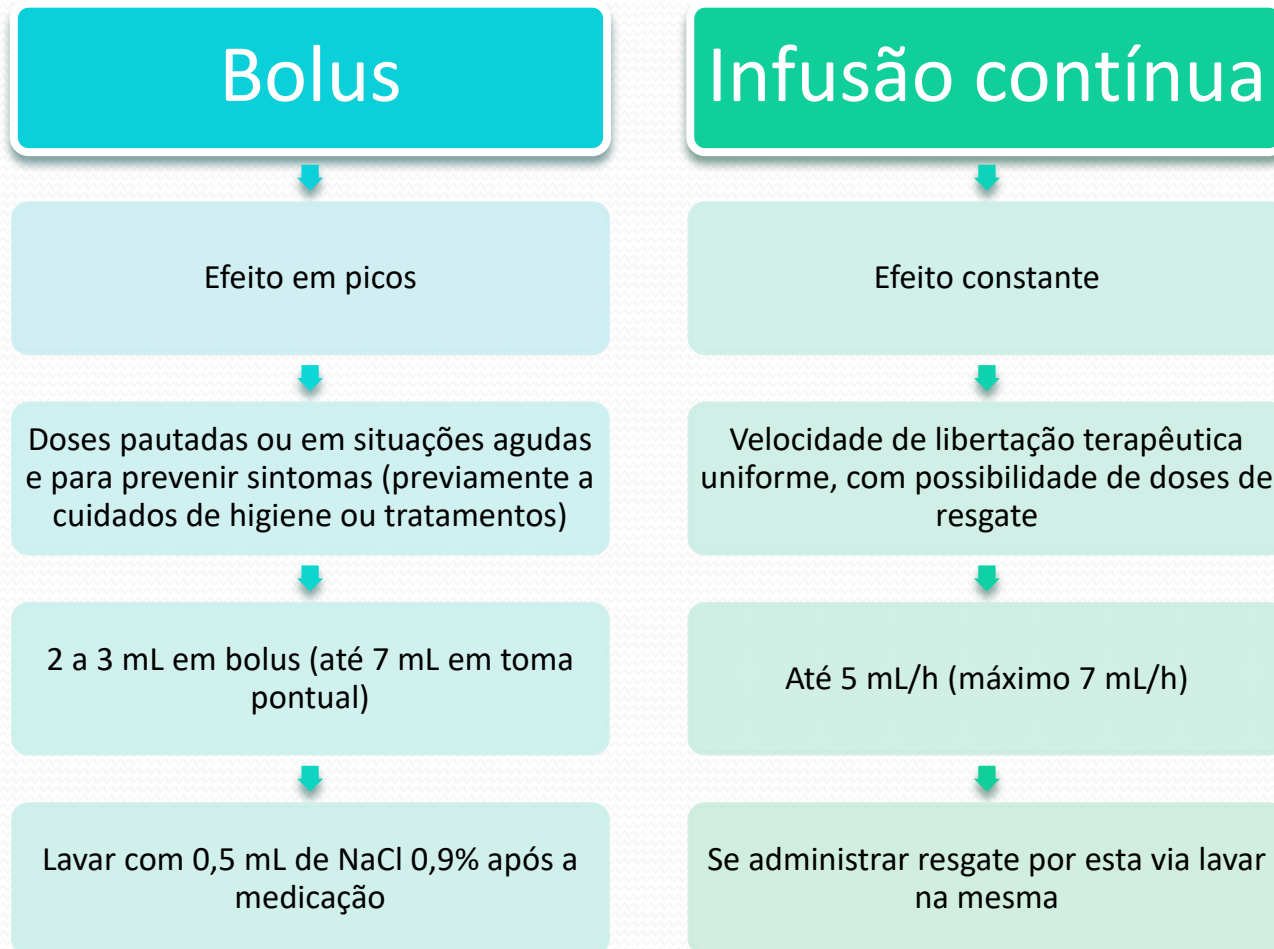
Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Via Subcutânea: Infusão Subcutânea

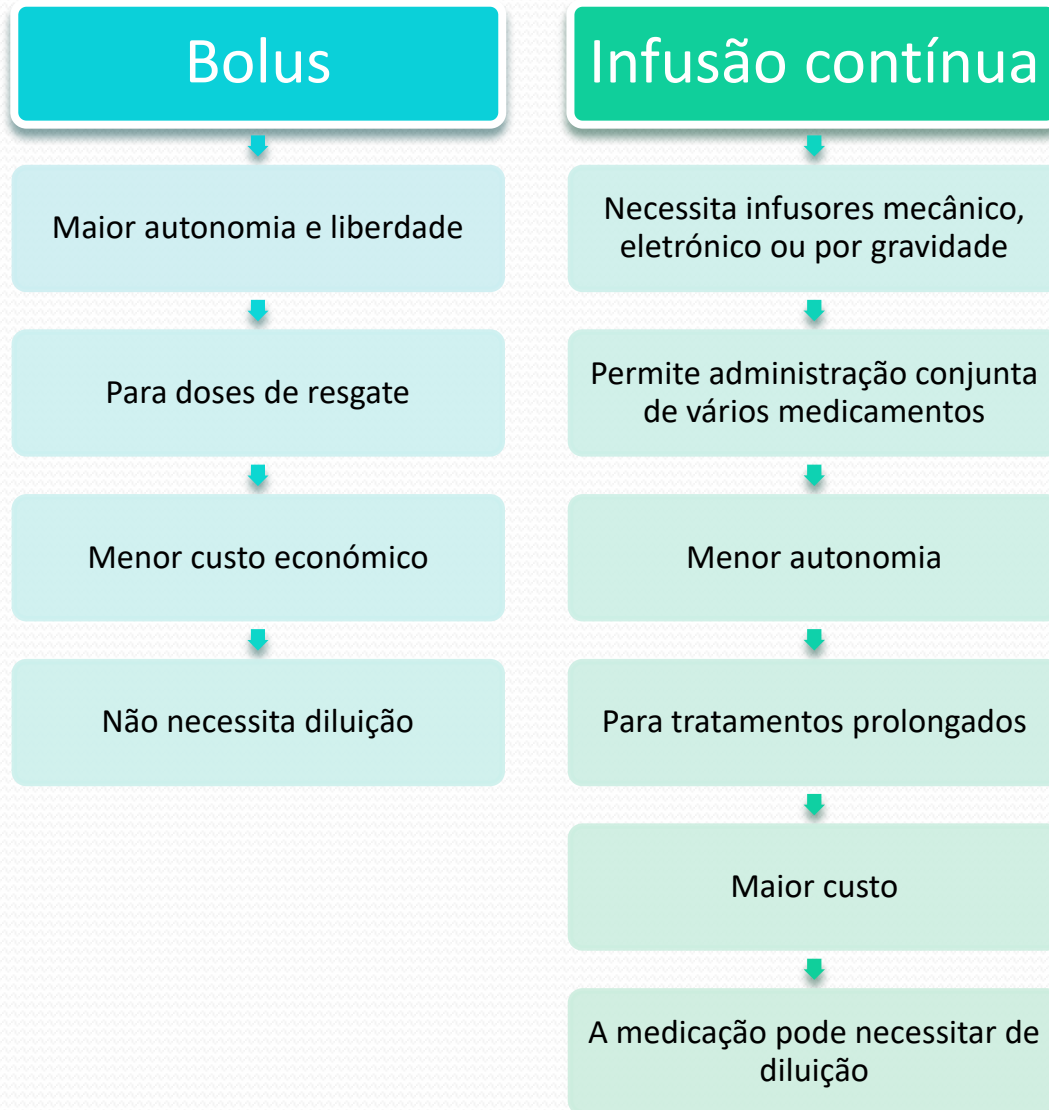
- Administração de fármacos de forma contínua
- Utilização de infusores mecânicos, eletrônicos ou por gravidade

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Características dos Sistemas de Administração



Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos



Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

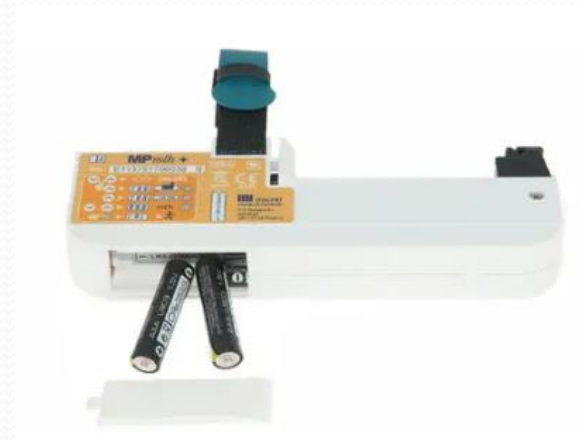
Tipos de Infusores



Fonte: Serviço de Cuidados Paliativos – IPO do Porto E.P.E.

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Tipos de Infusores



Fonte: Medical Expo (Medical Expo, 2022).

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Tipos de Infusores

Exemplo de Protocolo para Preparação da Perfusão e Vigilância

- 24 horas: volume total 16,8mL com o débito de 0,7 mL/h
- 12 horas: volume total 18 mL com o débito de 1,5 mL/h
- 8 horas: volume total de 12 mL com o débito de 1,5 mL/h

(Protocolo Serviço de Cuidados Paliativos – IPO do Porto E.P.E.)



Fonte: Medical Expo (Medical Expo, 2022).

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Tipos de Infusores



Fonte: Serviço de Cuidados Paliativos – IPO do Porto E.P.E.

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise

- Administração lenta no espaço subcutâneo, pois o fluído é transferido para a circulação sanguínea pela ação combinada entre a difusão do fluído e a perfusão tecidular (Santos et al., 2020)
- Indicada quando é necessário administrar líquidos por via parentérica (Alvarez et al., 2021)
- Escolher locais de maior absorção como zona de punção

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise: Indicações

- Desidratação leve ou moderada que não requer correção rápida
- Disfagia transitória com ingestão inadequada de líquidos Per Os
- Dificuldades na punção venosa
- Hidratação para controlo de sintomas neuropsicológicos (toxicidade opióides ou hipercalcemia tumoral)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise: Limitações

- Não é válida para administração rápida de fluídos
- O volume máximo a administrar é de 3000 mL em 24 horas (com dois acessos simultâneos)
- Aconselha-se maior vigilância em utentes hipocoagulados pelo aumento do risco de hemorragia no local de inserção do cateter

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise: Vantagens

- Pode ser iniciada ou suspensa por qualquer elemento da equipa sem risco de trombose ou hemorragia
- Fácil implementação no domicílio, após ensino da família/cuidador primário
- Não necessita de bomba infusora
- Evita ou encurta internamentos

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise: Complicações

- Edema local
- Infecção

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise: Formas de Administração

- Infusão contínua a uma velocidade de 40 a 60 mL/h (com limitação da mobilidade do utente)
- Infusão de 12 horas noturnas (80 mL/h), com melhor tolerância pelo utente e família
- Bólus de 500 mL em, aproximadamente 1 hora, duas a três vezes ao dia (habitualmente bem tolerados e úteis para manter a atividade do utente)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Hipodermoclise: Recomendações

- Soluções eletrolíticas
- Utilizar NaCl a 0,9% ou 0,5%, Soro Glicosado (a Dextrose pode provocar dor local ao atrair fluídos) ou Lactato de Ringer
- Na presença de edemas locais por absorção insuficiente pode usar-se hialuronidase (Dose inicial de 150 unidades até ao limite de 1500 unidades)
- Pode ser adicionado KCl (20 a 40 meq)

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Cuidados de enfermagem

Em Bólus

- Observar frequentemente local de punção
 - Mudar o local de punção se:
Dor, hemorragia, tumefação, infecção
- Mudar de local de punção quando houver suspeita de diminuição da absorção
- Massajar suavemente, com movimentos circulares durante a administração
- Evitar volumes superiores a 3 ml e administrar lentamente

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Cuidados de enfermagem

Em Infusão Subcutânea

- Ter em atenção possíveis precipitações de fármacos
- O prolongamento que conecta o dispositivo de perfusão com o doente deve permitir a sua mobilidade
- Informar o doente e família sobre o funcionamento do dispositivo de perfusão
- Colocar o dispositivo de perfusão em lugar seguro (que não incomode o doente) e vigiar possíveis desconexões da seringa com o cateter ou com o dispositivo

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Fármacos Utilizados

Hidrossolúveis

pH neutro

Baixo Poder Irritante

Menor Risco de Acumulação

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Fármacos Utilizados na Via Subcutânea por Categoria

Categoria	Fármacos
Antimicrobianos	Ampicilina, Cefepime, Ceftriaxona, Ertapenem, Teicoplanina, Tobramicina
Sistema Cardiovascular	Furosemida
Sistema Digestivo	Butilescopolamina, Ondansetron, Metoclopramida, Octreotido, Omeprazol, Esomeprazol, Ranitidina
Sistema Endócrino	Calcitonina, Octreotido, Dexametasona

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Fármacos Utilizados na Via Subcutânea por Categoria

Categoria	Fármacos
Sistema Musculoesquelético	Buprenorfina, Diclofenac, Cetorolac,
Sistema Nervoso	Clonazepam, Clorpromazina, Morfina, Fenobarbital, Fentanilo, Haloperidol, Ketamina, Levetiracetam, Levomepromazina, Meperidina, Metadona, Midazolam, Tramadol, Valproato

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Fármacos Utilizados na Via Subcutânea por Categoria

- Misturar até 3 fármacos (no máximo 5)
- Avaliar a presença de alterações da cor ou precipitação antes de iniciar uma perfusão

**Dexametasona, Fenobarbital e
Diclofenac não devem combinar-se
com outros fármacos**

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Fármacos Utilizados na Via Subcutânea por Categoria

www.palliativedrugs.com

Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea

FÁRMACOS	cefepime	ceftriaxone	metamizol	butilescopolamina	furosemida	haloperidol	levomepromazina	metoclopramida	midazolam	morfina	octeótrido	ondansetron	ranitidina	tramadol	dexametasona
cefepime		C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
ceftriaxone	C		C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
metamizol	C	C		C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
butilescopolamina	C	C	C		C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
furosemida	C	C	C	C		C	C	I	I	I	C	C	I	C	I
haloperidol	C	C	C	C	C		C	C	C	C	C	C	I	C	I
levomepromazina	C	C	C	C	C	C		C	C	C	C	C	I	C	I
metoclopramida	C	C	C	C	I	C	C		C	C	C	C	I	C	I
midazolam	C	C	C	C	I	C	C	C		C	C	C	C	C	I
morfina	C	C	C	C	I	C	C	C	C		C	C	C	I	I
octeótrido	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C		C	I	C	I
ondansetron	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C		I	C	I
ranitidina	I	I	I	I	I	I	I	I	C	C	I	I		I	I
tramadol	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	C	C		I
dexametasona	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	

Fonte: Freire, 2021

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Bibliografia

- Medical Expo. (2022, Maio 22). <https://www.medicalexpo.com>.
- Colorado, M. A., Albero, M. C. A., Tébar, A. M. C., Herrero, M. G., Verde, I. G., López, J. G., Fernández, A. L., Postigo, M. L., Cruz, M. B. M., Loranca, M. M., Rodrioguez, H. M., Fernandez, C. N., Martinez, A. N. P., Valladares, M. R., Cella, L. R., Yuste, J. G. R., Moreira, J. S. & Recasens, G. S. (2021). *Guía de Recomendaciones Prácticas: Uso de la Via Subcutanea*. Madrid: IM&C.
- Freire, E. (Ed.), (2021). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª Ed). Angelini Pharma Portugal.
- Queensland Health Centre for Palliative Care Research and Education. (2021). *Guidelines for Subcutaneous Infusion Device Management in Palliative Care and Other Settings*. (3rd Ed.). Queensland Government.
- Rosa, M., Benetton, M. & Franzoi, A. (2020). Utilizzo di Farmaci per Via Sottocutanea nel Paziente Terminale: Una breve Revisione. *SCENARIO*, 37 (2), 37-42.
- Santos, G.L.A., Aranha, J.S., Valadares, G.V., Silva, J. L. L., Santos, S. S. & Guerra, T. R. B. (2020). Qualificação da Assistência de Enfermagem Paliativista no Uso da Via Subcutânea. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73 (5).

Via Subcutânea: Via Verde em Cuidados Paliativos

Bibliografia

- SBGG Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. (2017). *O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos*. (2ª. Ed.) Rio de Janeiro: SBGG.
- Thomas, T. & Barclay, S. (2015). Continuous Subcutaneous Infusion in Palliative Care: a Review of Current Practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 21 (2), 60-64.
- Bartz, L., Klein, C., Sevfert, A., Herget, I., Osgathe, C. & Stiel, S. (2014). Subcutaneous Administration of Drugs in Palliative Care: Results of a Systematic Observational Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48 (4), 540-547.
- TWYXCROSS, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

APÊNDICE IX – PLANO DE SESSÃO DA FORMAÇÃO SOBRE A UTILIZAÇÃO
DA VIA SUBCUTÂNEA E A TÉCNICA DE HIPODERMOCLISE

PLANO DE SESSÃO

Entidade:	Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo - IPVC		
Atividade:	Formação		
Tema:	Via Subcutânea e a Técnica de Hipodermoclise		
Local:	WeCare Saúde Mutivaze		
Horário:	18H30 -20H30	Regime:	Presencial

Público-alvo:	Enfermeiros, Assistentes Operacionais, Técnicos Superiores de Saúde, Médicos		
Equipa	Filipa Turiel		
Data	04/07/2022	Nº Horas:	2h
Objetivo Geral:	Formar a equipa de Enfermagem da WeCare Saúde sobre o uso da Via Subcutânea (SC) para a administração de medicação em bólus, perfusão contínua ou hipodermoclise (administração contínua de soros).		

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Apresentação	Estudante Mestrado em Enfermagem á Pessoa em Situação Paliativa		5'	Expositivo	
Via Subcutânea: Bolus e Infusão Contínua (Filipa Turiel)	- Caracterização da via subcutânea. - Indicações e contraindicações/ limitações da via subcutânea. - Vantagens e desvantagens/ complicações da via subcutânea. - Zonas de punção para a via subcutânea. - Procedimento da punção da via subcutânea: material, técnica e princípios gerais. - Caracterização dos tipos de administração por via subcutânea: bolus e infusão contínua. - Tipos de infusores para infusão contínua.	- Apresentar a caracterização da via subcutânea. - Informar os enfermeiros sobre as indicações para o uso de medicação por via subcutânea. - Informar os enfermeiros sobre as contraindicações e limitações da via subcutânea. - Apresentar as vantagens do uso da medicação subcutânea. - Apresentar as desvantagens do uso da medicação subcutânea. - Ensinar os enfermeiros sobre os locais possíveis para colocação de cateter subcutâneo. - Apresentar o material necessário para efetivar a administração de medicação por via subcutânea em bólus. - Apresentar o material necessário para efetivar a administração de medicação por via subcutânea em perfusão contínua. - Instruir sobre cuidados especiais na administração de medicação por via subcutânea em bólus. - Instruir sobre cuidados especiais na administração de medicação por via subcutânea em perfusão contínua. - Ensinar sobre os tipos de infusores disponíveis para infusão contínua.	50'	Expositivo, demonstrativo	- Computador - Projetor Multimédia - Pen Drive - Apresentação de Diapositivos

Sessão	Conteúdos Programáticos	Objetivos Específicos	Tempo Previsto	Métodos e Técnicas Pedagógicas	Meios e Recursos
Técnica da Hipodermoclise (Filipa Turiel)	• Caracterização da técnica de hipodermóclise. • Indicações da técnica de hipodermóclise • Limitações da técnica de hipodermóclise. • Vantagens da técnica de hipodermóclise. • Complicações da técnica da hipodermóclise. • Formas de administração da técnica da hipodermóclise. • Recomendações da técnica da hipodermóclise. • Cuidados de enfermagem na técnica da hipodermóclise.	• Apresentar a caracterização da técnica de hipodermóclise. • Informar os enfermeiros sobre as indicações para o uso da técnica de hipodermóclise. • Informar os enfermeiros sobre as limitações da técnica de hipodermóclise. • Apresentar as vantagens do uso da técnica de hipodermóclise. • Apresentar as complicações do uso da técnica de hipodermóclise. • Instruir sobre as formas de administração da técnica de hipodermóclise • Dotar os enfermeiros de conhecimentos sobre cuidados de enfermagem a ter com o doente sujeito à técnica de hipodermóclise.	45'	• Expositivo, demonstrativo	• Computador • Projetor Multimédia • Pen Drive • Apresentação de Diapositivos
Fármacos utilizados na Via Subcutânea (Filipa Turiel)	• Apresentação dos fármacos utilizados na via subcutânea, por categoria. • Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea.	• Apresentar a lista de fármacos que podem ser administrados por via subcutânea. • Descrever o perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea.	20'	• Expositivo	
Metodologia de Avaliação	Aplicação de um Questionário de satisfação. Aplicação da técnica de Brainstorming para avaliação de conhecimentos.				

Data

Responsável pela Atividade

APÊNDICE X – SÍNTESE DOS RESULTADOS DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO
SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA E A TÉCNICA DE
HIPODERMOCLISE

Questionário de Avaliação de Formação						
Via Subcutânea e Técnica de Hipodermoclise						
I. Monitoria						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	Total
O formador revelou ter conhecimentos técnicos e pedagógicos	0%	0%	13,6%	86,4%	0%	100%
O formador adaptou os conteúdos e objetivos às necessidades dos formandos	0%	0%	18,2%	81,8%	0%	100%
O formador estabeleceu um bom funcionamento interpessoal	0%	0%	18,2%	81,8%	0%	100%
O formador revelou capacidades de dinamismo, inovação e comunicação	0%	0%	18,2%	81,8%	0%	100%
II. Métodos e Meios						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
A metodologia utilizada facilitou a compreensão dos temas	0%	4,5%	22,7%	68,3%	4,5%	100%
A componente prática permitiu a aquisição/aperfeiçoamento das minhas competências profissionais	0%	9,1%	22,7%	59,1%	9,10%	100%
III. Desenvolvimento de Competências						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
Penso que adquiri ou renovei conhecimentos	0%	4,5%	27,3%	68,2%	0%	100%
Penso que melhorei as minhas competências	0%	9,1%	27,3%	63,6%	0%	100%
IV. Horário						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
O horário praticado foi apropriado à formação	0%	0%	36,4%	63,6%	0%	100%
O número de horas foi apropriado	0%	0%	36,4%	63,6%	0%	100%
V. Gestão da Formação						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
Apoio técnico-pedagógico do Gestor de Formação	0%	0%	27,3%	72,7%	0%	100%
Instalações	0%	0%	27,3%	72,7%	0%	100%
Equipamentos	0%	0%	27,3%	72,7%	0%	100%
VI. Material de Apoio						
	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	NA	
Adequado ao tema?	0%	0%	22,7%	77,3%	0%	100%
Bem elaborado/construído?	0%	0%	22,7%	77,3%	0%	100%
Foi entregue atempadamente?	0%	0%	22,7%	77,3%	0%	100%
Será de utilidade no futuro profissional?	0%	4,5%	22,7%	72,5%	4,8%	100%

APÊNDICE XI – PROCEDIMENTO SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA
SUBCUTÂNEA

Procedimento: Utilização da Via Subcutânea em Cuidados Paliativos		
N.º Revisão:	Data de Emissão: 08/2022	Data de Revisão:
Emitido por: Filipa Turiel: estudante do MEPSP da ESS/IPVC		
Aprovado por:		Edição 01 -
Local para arquivo do documento		

Procedimento: Utilização da Via Subcutânea em Cuidados Paliativos

Objetivos:

- Sistematizar a utilização da via subcutânea para a administração de medicação em bólus, perfusão contínua ou hipodermóclise (administração contínua de soros) á pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada.
- Contribuir para o incremento de conhecimentos e competências dos enfermeiros que exercem a atividade na Unidade de Cuidados Paliativos da WeCare Saude Mutivaze.

Âmbito da aplicação: Este procedimento é aplicável a todos os enfermeiros que exercem a atividade na Unidade de Cuidados Paliativos da WeCare Saude Mutivaze.

Responsabilidades

- **Pela implementação do procedimento:** enfermeiros da Unidade de Cuidados Paliativos da WeCare Saude Mutivaze.
- **Pela revisão do procedimento:** Enfermeiro chefe ou em quem este delegar.

SIGLAS E ABREVIATURAS

CP – Cuidados Paliativos
EV – Endovenosa
Meq – Miliequivalente
mL/h – Mililitro por hora
PPCIRA – Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e de Resistência aos Antimicrobianos
SC – Subcutânea
VO – Via Oral
VEV – Via Endovenosa
VSC – Via Subcutânea

DESCRIÇÃO

- A Via Subcutânea (VSC) permite a administração de fármacos e fluídos em pessoas com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada.

- O Tecido SC dispõe de muito poucos recetores de dor e apresenta vascularização abundante, o que favorece a absorção farmacológica, eliminando o metabolismo pré-sistêmico (primeiro passo hepático) e evitando as variações individuais que afetam o metabolismo dos fármacos que se tomam pela Via Oral (VO).
- Pode ser utilizada em simultâneo com a VO e permite um bom controlo de sintomas.

Quadro 1: Indicações e Contraindicações da VSC

<i>Indicações</i>	<i>Contraindicações</i>
• Perda da VO ou dúvidas na adesão ao regime terapêutico; • Sedação, coma, confusão ou alteração geral do nível de consciência; • Necessidade de doses orais de opióides muito elevadas ou intolerância; • Mau controlo de sintomas por outra via; • Náuseas e vômitos incoercíveis ou persistentes; • Disfagia/ Odinofagia severas; Diarreia ou desidratação; • Obstrução intestinal ou síndrome de malabsorção intestinal; • Presença de fístulas esofagotraqueais ou enterocutâneas; • Dificuldade para o acesso venoso; • Entrada nas últimas horas ou dias de vida.	• Hipoalbuminemia severa, edema generalizado; • Alterações da coagulação ou trombocitopenia severa; • Falta de conhecimentos e habilidades para o uso da técnica da VSC por parte do familiar/ cuidador; • Recusa da pessoa em utilizar esta via; • Falta de capacidade de aprender por parte do familiar/ cuidador. • Hipoperfusão periférica;

Limitações

- Zonas com infiltração tumoral ou intervencionadas com tecido endurecido;
- Radiodermites ou zonas irradiadas;
- Infecções locais cutâneas, hematomas ou úlceras.

Fatores que influenciam a absorção do fármaco

- O fluxo sanguíneo da zona;
- A irrigação do tecido subcutâneo;
- A massagem no local da administração do fármaco;
- O exercício e aplicação de calor no local de injeção;
- As características do líquido a administrar.

Quadro 2: Vantagens e Desvantagens/ Complicações da VSC

<i>Vantagens</i>	<i>Desvantagens/ Complicações</i>
• Técnica segura e pouco agressiva; • De fácil utilização em qualquer contexto; • Menor agitação psicomotora com consequente menor necessidade de contensão farmacológica; • Menor risco de complicações (infecção sistêmica, risco reduzido de sobrecarga hídrica e, desde logo, cardiovascular); • Assegura a absorção da medicação: níveis plasmáticos similares aos endovenosos (EV) com biodisponibilidade de 90%; • Evita o metabolismo do primeiro passo hepático; • Pode ser utilizada 24 horas por dia, de forma contínua ou em bólus; • Pode ser utilizada para hidratação – Hipodermoclise; • Promove a autonomia da pessoa; • Reduz a necessidade de recorrer a uma unidade de hospitalização aguda.	• Necessita de mais tempo do que a VEV para alcançar os níveis plasmáticos; • A eficácia da VSC depende das características da zona puncionada (irrigação, superfície de absorção e estado prévio da pele); • Nem todos os fármacos e fluidos podem ser administrados Via SC; • Reações a nível local: - Eritema; - Prurido; - Edema; - Inflamação/ infecção; - Dor; - Necrose (fármacos contraindicados); - Lesões por pressão do dispositivo de punção.

Zonas de Punção

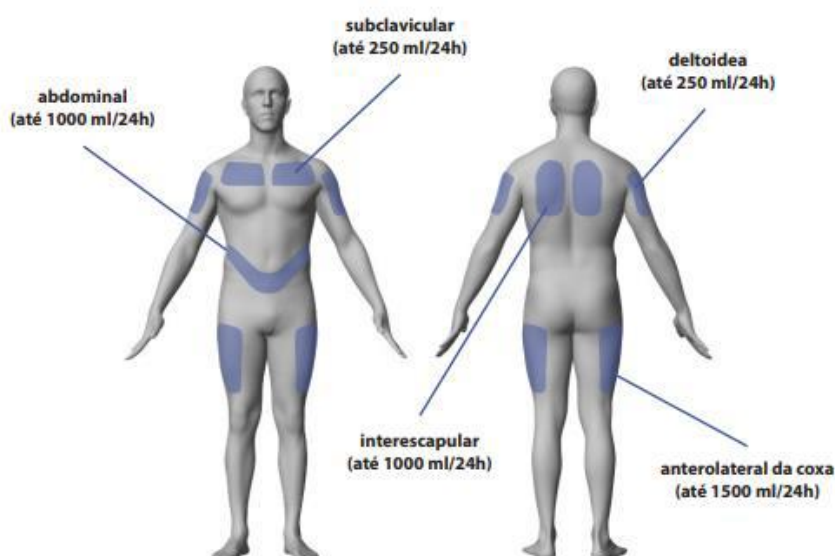


Figura 1: Zonas de punção com volume de absorção (Fonte: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2017, p.20)

Quadro 3: Zonas de administração da VSC e suas características

<i>Zona subclavicular (evitar o tecido mamário)</i>
- Indicada para a administração de medicação em bólus ou infusão contínua - Volume máximo de absorção: até 250 mL/ 24 h
<i>Zona escapular</i>
- Indicada para a hipodermoclise e para pessoas com síndrome confusional - Volume máximo de absorção: 1000 mL/ 24 h
<i>Zona abdominal (respeitando a circunferência à volta do umbigo)</i>
- Zona de eleição para a realização de hipodermoclise, com uma superfície de absorção mais extensa - Muito utilizada em pessoas caquéticas, em detrimento da região subclavicular - A inserção do cateter deve ser lateral para evitar a sensação de picada ao sentar - Volume máximo de absorção: 1000 mL/ 24h
<i>Zona anterolateral das coxas e região deltoideia</i>
- Utilizadas para administração intermitente - Avaliar a possibilidade de realização de perfusão contínua e hipodermoclise na face anterolateral da coxa - Volume máximo de absorção: <i>Face anterolateral da coxa: 1500 mL/ 24h</i> <i>Deltóide: 250 mL/ 24 h</i> - ATENÇÃO: representam as áreas de punção subcutânea mais dolorosas

Material

- Cateteres periféricos curtos (22G, 24G);
- Solução anti-septica;
- Compressas;
- Luvas limpas;
- Seringa com NaCl 0,9%;
- Penso transparente.

Procedimento

Após escolha da zona de punção com a pessoa e explicação do procedimento:

- Desinfetar a zona elegida (se existirem pêlos, estes devem ser cortados previamente);
- Fazer uma prega com a mão não dominante (diminui dor);
- Inserir a agulha com um único movimento, com o bisel para cima, em um ângulo de 45 ° (30° se houver pouca espessura de tecido subcutâneo e na base da prega se apresentar caquexia) e no sentido da cabeça da pessoa (Bartz et al., 2014);
- Aspirar para garantir que não foi puncionado um vaso;
- Soltar a pele da pessoa;
- Colocar um apósito transparente para melhor controlo da zona de punção;

- Ensinar a pessoa e a família da possibilidade de edema e hiperemia ligeira logo após a punção;
- Após administração de terapêutica deve sempre administrar NaCl 0,9% (0,2 a 0,5 mL), evitando assim que fique medicação na tubuladura;
- Não administrar mais que 3mL por administração (até 7mL de forma pontual).

Princípios Gerais (Queensland Government, 2021)

- Respeitar a mobilidade e autonomia da pessoa;
- Avaliar a presença de agitação ou desconforto;
- Optar por uma área com maior espessura de tecido SC;
- Evitar as proeminências ósseas;
- Selecionar um local de fácil acesso para vigilância;
- Ter em conta a preferência da pessoa;
- A longevidade do local de punção pode ir de 1 a 14 dias;
- Alternar os locais de administração SC;
- Deve existir uma vigilância regular do local puncionado.

Quadro 4: Características da administração em Bolus e em Infusão Contínua

Bolus	Infusão Contínua
Efeito em picos	Efeito constante
Doses pautadas ou em situações agudas e para prevenir sintomas (previamente a cuidados de higiene ou tratamentos)	Velocidade de libertação terapêutica uniforme, com possibilidade de doses de resgate
2 a 3 mL (até 7 mL em toma pontual)	Até 5 mL/h (máximo 7mL/h)
Lavar com 0,2 a 0,5 mL de NaCl 0,9% após a medicação	Se administrar resgate por esta via administrar na mesma
Não necessita de diluição	Pode necessitar de diluição
Para doses de resgate	Permite a administração conjunta de até 5 medicamentos

Infusão contínua

- Podem usar-se infusores mecânicos ou eletrônicos.



Figura 2: Tipos de infusores (Fonte: Medical Expo, 2022).

Recomendações

- Ter em atenção a possibilidade de precipitação de fármacos;
- O prolongamento que conecta o dispositivo de perfusão com a pessoa deve permitir a sua mobilidade;
- Informar a pessoa e família sobre o funcionamento do dispositivo de perfusão;
- Colocar o dispositivo de perfusão em lugar seguro (que não incomode a pessoa) e vigiar possíveis desconexões da seringa com o cateter ou com o dispositivo.

Hipodermoclise

- Administração lenta no espaço SC, através do qual o fluido é transferido para a circulação sanguínea pela ação combinada entre a difusão do fluido e a perfusão tecidual (Santos et al., 2020);
- Indicada quando é necessário administrar líquidos por via parentérica (Alvarez et al., 2021);
- Escolher locais de maior absorção como zona de punção.

Quadro 5: Indicações e Contraindicações da Hipodermoclise

<i>Indicações</i>	<i>Contraindicações</i>
• Desidratação leve ou moderada que não requer correção rápida; • Disfagia transitória com ingestão inadequada de líquidos através da VO; • Dificuldades na punção EV; • Hidratação para controlo de sintomas neuropsicológicos (toxicidade opióides ou hipercalemia tumoral); • O volume máximo a administrar é de 3000 mL em 24 horas (com dois acessos simultâneos);	• Não é válida para administração rápida de fluídos; • Todas as contraindicações referidas para a utilização da VSC no quadro 1.

Quadro 6: Vantagens e Desvantagens/ Complicações da Hipodermoclise

<i>Vantagens</i>	<i>Desvantagens/ Complicações</i>
• Pode ser iniciada ou suspensa por qualquer elemento da equipa sem risco de trombose ou hemorragia; • De fácil implementação no domicílio, após ensino da família/ cuidador principal; • Não necessita de bomba infusora; • Evita ou encurta internamentos	• Nem todos os fluídos podem ser administrados VSC; • Reações a nível local: - Eritema; - Prurido; - Edema; - Inflamação/ infeção; - Dor; - Lesões por pressão do dispositivo de punção.

Formas de administração

- Infusão contínua a uma velocidade de 40 a 60 mL/h (com limitação da mobilidade da pessoa);
- Infusão de 12 horas noturnas (80 mL/h), com melhor tolerância pela pessoa e família;
- Bólus de 500 mL em, aproximadamente 1 hora, duas a três vezes ao dia (habitualmente bem tolerados e úteis para manter a atividade da pessoa).

Recomendações

- Soluções eletrolíticas;
- Utilizar NaCl a 0,9% ou 0,45%, Soro Glicofisiológico (2/3 de Soro Glicosado a 5% e 1/3 de NaCl a 0,9%), Soro Glicosado a 5% (a Glicose a 10% pode provocar dor local ao atrair fluídos) ou Lactato de Ringer;
- Na presença de edemas locais por absorção insuficiente pode usar-se hialuronidase (Dose inicial de 150 unidades até ao limite de 1500 unidades);
- Pode ser adicionado KCl (20 a 40 meq por litro) em 24 horas.

Fármacos utilizados na Via SC

- Hidrossolúveis;
- Ph neutro;
- Baixo poder irritante;
- Menor risco de acumulação.
- Misturar até 3 fármacos (máximo 5);
- Avaliar a presença de alterações de cor ou precipitação antes de iniciar uma perfusão.

Quadro 7: Fármacos utilizados na VSC por categoria

Categoria	Fármacos
Antimicrobianos	Ampicilina, Cefepime, Ceftriaxona, Ertapenem, Teicoplanina, Tobramicina
Sistema Cardiovascular	Furosemida
Sistema Endócrino	Calcitonina, Octreotido, Dexametasona
Sistema Musculoesquelético	Buprenorfina, Diclofenac, Cetorolac
Sistema Nervoso	Clonazepam, Clorpromazina, Morfina, Fenobarbital, Fentanilo, Haloperidol, Ketamina, Levetiracetam, Levomepromazina, Meperidina, Metadona, Midazolam, Tramadol, Valproato

Dexametasona, Fenobarbital, Diclofenac não devem combinar-se com outros fármacos, devendo ser administrados em cateteres únicos.

MANUSEAMENTO E DESCARTE DE MATERIAL

- O manuseamento do material necessário para a utilização da VSC e a gestão de resíduos hospitalares deve ser realizado de acordo com o estabelecido pela Gestão de Risco e pelo PPCIRA.

REFERÊNCIAS

- Medical Expo. (2022, Maio 22). <https://www.medicalexpo.com>.
- Colorado, M. A., Albero, M. C. A., Tébar, A. M. C., Herrero, M. G., Verde, I. G., López, J. G., Fernández, A. L., Postigo, M. L., Cruz, M. B. M., Loranca, M. M., Rodrioguez, H. M., Fernandez, C. N., Martinez, A. N. P., Valladares, M. R., Cela, L. R., Yuste, J. G. R., Moreira, J. S. & Recasens, G. S. (2021). *Guía de Recomendaciones Prácticas: Uso de la Vía Subcutanea*. Madrid: IM&C.
- Freire, E. (Ed.), (2021). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª Ed). Angelini Pharma Portugal.
- Queensland Health Centre for Palliative Care Research and Education. (2021). *Guidelines for Subcutaneous Infusion Device Management in Palliative Care and Other Settings*. (3rd Ed.). Queensland Government.
- Rosa, M., Benetton, M. & Franzoi, A. (2020). Utilizzo di Farmaci per Via Sottocutanea nel Paziente Terminale: Una breve Revisione. *SCENARIO*, 37 (2), 37-42.
- Santos, G.L.A., Aranha, J.S., Valadares, G.V., Silva, J. L. L., Santos, S. S. & Guerra, T. R. B. (2020). Qualificação da Assistência de Enfermagem Paliativista no Uso da Via Subcutânea. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73 (5).
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. (2017). *O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos*. (2ª. Ed.) Rio de Janeiro: SBGG.
- Thomas, T. & Barclay, S. (2015). Continuous Subcutaneous Infusion in Palliative Care: a Review of Current Practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 21 (2), 60-64.
- Bartz, L., Klein, C., Sevfert, A., Herget, I., Osgathe, C. & Stiel, S. (2014). Subcutaneous Administration of Drugs in Palliative Care: Results of a Systematic Observational Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48 (4), 540-547.
- TWYXCROSS, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Anexo I

Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea

Quadro 1: Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea (Freire, 2021).

Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea															
FÁRMACOS	cefepime	ceftriaxone	metamizol	butilescopolamina	furosemida	haloperidol	levomepromazina	metodopramida	midazolam	morfina	octeótrido	ondansetron	ranitidina	tramadol	dexametasona
cefepime		C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
ceftriaxone	C		C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
metamizol	C	C		C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
butilescopolamina	C	C	C		C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
furosemida	C	C	C	C		C	C	I	I	I	C	C	I	C	I
haloperidol	C	C	C	C	C		C	C	C	C	C	C	I	C	I
levomepromazina	C	C	C	C	C	C		C	C	C	C	C	I	C	I
metodopramida	C	C	C	C	I	C	C		C	C	C	C	I	C	I
midazolam	C	C	C	C	I	C	C	C		C	C	C	C	C	I
morfina	C	C	C	C	I	C	C	C	C		C	C	C	I	I
octeótrido	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C		C	I	C	I
ondansetron	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C		I	C	I
ranitidina	I	I	I	I	I	I	I	I	C	C	I	I		I	I
tramadol	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	C	C		I
dexametasona	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	

APÊNDICE XII – CARTAZ SOBRE A UTILIZAÇÃO DA VIA SUBCUTÂNEA

Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea

Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea															
FÁRMACOS	cefepime	ceftriaxone	metamizol	butilescopolamina	furosemida	haloperidol	levomepromazina	metoclopramida	midazolam	morfina	octeótrido	ondansetron	ranitidina	tramadol	dexametasona
cefepime		C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
ceftriaxone	C		C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
metamizol	C	C		C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
butilescopolamina	C	C	C		C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	I
furosemida	C	C	C	C		C	C	I	I	I	C	C	I	C	I
haloperidol	C	C	C	C	C		C	C	C	C	C	C	I	C	I
levomepromazina	C	C	C	C	C	C		C	C	C	C	C	I	C	I
metoclopramida	C	C	C	C	I	C	C		C	C	C	C	I	C	I
midazolam	C	C	C	C	I	C	C	C		C	C	C	C	C	I
morfina	C	C	C	C	I	C	C	C	C		C	C	C	I	I
octeótrido	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C		C	I	C	I
ondansetron	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C		I	C	I
ranitidina	I	I	I	I	I	I	I	I	C	C	I	I		I	I
tramadol	C	C	C	C	C	C	C	C	C	I	C	C	C		I
dexametasona	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	

Quadro 1: Perfil de compatibilidade entre fármacos para administração subcutânea. (Freire, 2021).

Zonas de punção subcutânea com volume de absorção

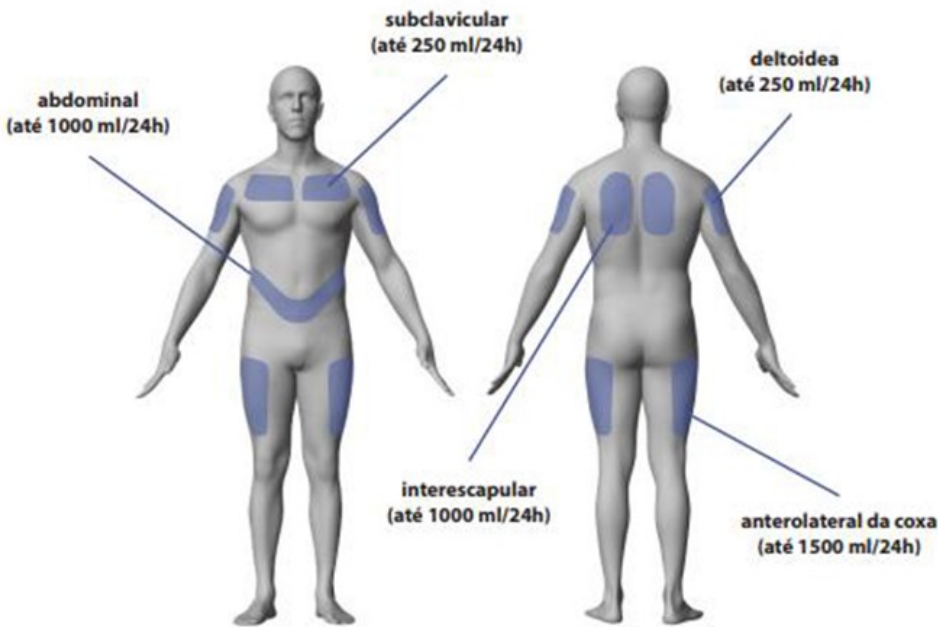


Figura 1: Zonas de punção com volume de absorção (SBGG, 2017, p.20)

Referências Bibliográficas

- Freire, E. (Ed.), (2021). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª Ed). Angelini Pharma Portugal.
- SBGG Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. (2017). *O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos*. (2ª. Ed.) Rio de Janeiro: SBGG.