



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A Tomada de Decisão na Alimentação Entérica por Sonda Nasogástrica nos Doentes em Fim de Vida

Ariana Patrícia Costa Gomes



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Ariana Patrícia Costa Gomes

Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

A Tomada de Decisão na Alimentação Entérica por Sonda Nasogástrica em Doentes em Fim de Vida

II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de: Professora Mara Rocha

Coorientação: Doutor Bruno Feiteira

Julho de 2025

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Professora Mara Rocha e Doutor Bruno Feiteira, pelo acompanhamento atento, pela orientação rigorosa e pela confiança depositada ao longo deste percurso.

À Enfermeira Zulmira Peixoto que me acolheu e orientou, expresso a minha sincera gratidão pela disponibilidade, generosidade e partilha de saberes.

A toda a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULS onde desenvolvi o estágio, pela forma como me integraram e pelos valiosos contributos que me permitiram crescer pessoal e profissionalmente.

Aos colegas de profissão, pela partilha de saberes e pela inspiração que encontro diariamente na prática de cuidar.

Às minhas colegas de curso, em especial à Helena e Joana, pelo apoio, motivação e pelas conversas que tantas vezes ajudaram a recentrar o foco.

Aos doentes e famílias com quem me cruzei, pela humanidade com que me tocaram e pelas aprendizagens silenciosas que deixaram.

Aos meus amigos, que souberam entender e acompanhar, com carinho e compreensão, esta caminhada exigente.

Aos meus pais, irmã e sogros, por serem o alicerce e rede de apoio que me sustentou nos momentos de maior exigência.

À minha mãe, Conceição, por ser uma referência de cuidado e perseverança. Por me incentivar e me amparar, desde sempre e para sempre.

Ao meu marido, Joel, por todos os momentos em que teve força pelos dois. Pela paciência, incentivo constante e companheirismo incondicional. Pela fé e lealdade.

Às minhas filhas, Eva e Alice, pelo amor incondicional, mesmo nos momentos de ausência e cansaço. Este caminho também é vosso.

A mim, por acreditar.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu avô, que foi o início desta caminhada. O sentimento de que não teve acesso aos cuidados a que tinha direito, despertaram em mim a vontade de saber mais, para poder fazer melhor. Que este percurso seja, em parte, a reparação do que não consegui dar-lhe e a promessa de oferecer a outros o que ele não teve.

Às minhas filhas, para que saibam que vale a pena lutar, especialmente por um mundo mais justo.

“Para além da curva da estrada
Talvez haja um poço, e talvez um castelo,
E talvez apenas continue a estrada.
Não sei nem pergunto.

(...)

Importemo-nos só com o lugar onde estamos.
Há beleza bastante em estar aqui e não noutra lugar qualquer.”

(Poemas Completos de Alberto Caeiro, Fernando Pessoa, 1994)

RESUMO

O presente Relatório Crítico de Atividades integra-se no âmbito do Estágio de Natureza Profissional do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. O estágio decorreu na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de uma Unidade Local de Saúde da região Norte, entre outubro de 2023 e março de 2024.

Tendo como referência os objetivos do Estágio de Natureza Profissional e os domínios de competências definidos pela Ordem dos Enfermeiros para esta área de especialização, este relatório visa refletir criticamente o percurso formativo, com enfoque no desenvolvimento de competências clínicas, éticas e de investigação na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Durante o estágio, destacou-se como problemática recorrente a alimentação em fim de vida, constituindo-se como um tema gerador de dúvidas e angústias tanto para famílias como para profissionais de saúde. Esta realidade impulsionou o desenvolvimento de uma Scoping Review, intitulada: “A tomada de decisão na alimentação entérica por sonda nasogástrica em fim de vida: uma scoping review”. A Scoping Review seguiu o protocolo metodológico da Joanna Briggs Institute, com o objetivo de mapear a evidência científica sobre as dificuldades dos profissionais de saúde na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por sonda nasogástrica em contexto de fim de vida. Os principais resultados revelaram que défices formativos, crenças pessoais, pressões familiares e constrangimentos organizacionais condicionam a tomada de decisão neste domínio.

Este percurso contribuiu de forma significativa para o desenvolvimento de competências especializadas em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e para a consolidação de uma prática crítica, reflexiva e baseada na evidência.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Fim de Vida; Alimentação por Sonda Nasogástrica; Tomada de Decisão; Enfermagem.

ABSTRACT

This Critical Activity Report is part of the Professional Internship for the II Master's Course in Nursing for People in Palliative Situations at the Escola Superior de Saúde of the Instituto Politécnico de Viana do Castelo. The internship took place at the Intra-Hospital Palliative Care Support Team of a Northern Portugal Local Health Unit, between October 2023 and March 2024.

Having as reference the objectives of the Professional Internship and the mastery of skills defined by the Ordem dos Enfermeiros for this area of specialization, this report aims to critically reflect on the training course, focusing on the development of clinical, ethical, and research competencies in the field of Nursing for People in Palliative Situations.

During the internship, end-of-life feeding emerged as a recurring issue, generating doubts and distress for both families and healthcare professionals. This reality prompted the development of a Scoping Review, titled: "Decision-making on nasogastric tube enteral feeding at the end of life: a scoping review." The Scoping Review followed the Joanna Briggs Institute methodological protocol, with the goal of mapping the scientific evidence on the challenges healthcare professionals face in decision-making regarding nasogastric tube enteral feeding in an end-of-life context. The main results revealed that training deficits, personal beliefs, family pressures, and organizational constraints influence decision-making in this area.

This journey significantly contributed to the development of specialized competencies in Nursing for People in Palliative Situations and to the consolidation of a critical, reflective, and evidence-based practice.

Keywords: Palliative Care; End of Life Care; Tube Feeding; Clinical Decision-Making; Nursing

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ATB – Antibiótico

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CF – Conferência Familiar

CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CIPE® – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CH – Centro Hospitalar

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DAV – Diretiva Antecipada de Vontade

DeCS – Descritores em Ciências da Saúde

EA – Equipa Assistencial

ECCI – Equipa Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EE – Enfermeiro Especialista

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

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELCP – Equipas Locais de Cuidados Paliativos

ENP – Estágio de Natureza Profissional

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

EV - Endovenosa

IDQ – Indicadores de Qualidade

JBÍ – Joanna Briggs Institute

LBCP – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

MeSH – Medical Subject Headings

NA – Nutrição Artificial

NHA – Nutrição e Hidratação Artificiais

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC – Plano de Cuidados

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

pp. – Páginas

PubMed – National Library of Medicine

PS – Profissionais de Saúde

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

QDV – Qualidade de Vida

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

ScR – Scoping Review

SIC – Segundo Informação do Cliente

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SNG – Sonda Nasogástrica

SPIKES – Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy or Emotion, Strategy or Summary

UC – Unidade de Convalescença

UCA – Unidade de Cirurgia Ambulatória

UCCI – Unidades de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UH – Unidade Hospitalar

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

ULS – Unidade Local de Saúde

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	II
DEDICATÓRIA	III
RESUMO	V
ABSTRACT	VI
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS.....	VII
SUMÁRIO	IX
ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS	2
INTRODUÇÃO	3
PARTE 1 – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: REFLEXÃO SOBRE O PERCURSO REALIZADO	7
1 – INTEGRAÇÃO NA PRÁTICA CLÍNICA ESPECIALIZADA EM CUIDADOS PALIATIVOS	8
1.1. O Contexto do Estágio de Natureza Profissional.....	9
1.2. Rede Nacional de Cuidados Paliativos.....	10
1.3. A Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos: Funcionamento e Dinâmica.....	12
2 - DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	16
2.1. O Enfermeiro Especialista: Competências Comuns.....	16
2.1.1. Competências no domínio da responsabilidade profissional e ética e legal	17
2.1.2. Competências do domínio da melhoria contínua de qualidade.....	27
2.1.3. Competências do domínio da gestão de cuidados.....	32
2.1.4. Competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	34
2.2. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa: Competências Específicas	42
2.2.1. Competências comunicacionais e relacionais com a pessoa/cuidador/família em situação paliativa e equipa multidisciplinar	42
2.2.2. Competências técnico-científicas e humanas na avaliação e controlo de sintomas à pessoa em situação paliativa.....	47
2.2.3. Competências técnico-científicas e humanas de apoio à família, incluindo o processo de luto	55
2.2.4. Competências inerentes ao trabalho em equipa	61

PARTE II – PERCURSO INVESTIGATIVO: A TOMADA DE DECISÃO NA ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA POR Sonda NASOGÁSTRICA EM DOENTES EM FIM DE VIDA.....	66
1 - A TOMADA DE DECISÃO NA ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA POR Sonda NASOGÁSTRICA EM FIM DE VIDA: UMA SCOPING REVIEW	67
1.1. Resumo.....	67
1.2. Introdução	68
1.3. Método	69
1.4. Resultados	71
1.5. Discussão.....	75
1.6. Conclusões e Recomendações.....	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
ANEXOS.....	92
Anexo I - Cartaz de Divulgação do 4.º Curso Básico de Cuidados Paliativos	93
Anexo II - Declaração de participação na organização do 4.º Curso Básico de Cuidados Paliativos	95
Anexo III – Certificado de Presença no 4.º Curso Básico de Cuidados Paliativos	97
APÊNDICES	99
Apêndice A – Guia Orientador de Boas Práticas na Hipodermoclise e Administração de Terapêutica por Via Subcutânea.....	100
Apêndice B – Formulário: Diagnóstico de Necessidades Formativas da EIHSCP	102
Apêndice C – Questionário de Avaliação da Formação sobre Espiritualidade em Cuidados Paliativos	108
Apêndice D – Resultados do Questionário de Avaliação da Formação sobre Espiritualidade em Cuidados Paliativos	113
Apêndice E – Panfleto: “Aproxima-se a alta, e agora?”.....	117
Apêndice F – Panfleto: “Apoio à família no processo de luto”.....	119

ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

Figuras

Figura 1- Idade dos PS da EIHSCP	38
Figura 2 – Anos de experiência de cada elemento da EIHSCP	38
Figura 3 -Tempo de experiência na área dos CP	39
Figura 4 – Elementos que possuem formação especializada em CP	39
Figura 5 – Tipo de formação especializada na área dos CP	40
Figura 6 – Principais áreas que a EIHSCP considera necessidade de formação	40
Figura 7 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos para a ScR adaptado do PRISMA ..	72

Quadros

Quadro 1 - Síntese dos objetivos e resultados dos estudos incluídos.....	73
Quadro 2 - Dificuldades dos PS na Tomada de Decisão.....	74

Tabelas

Tabela 1 - Termos de indexação MeSH e DeCS.....	70
Tabela 2 - Estratégia de Pesquisa nas diferentes bases de dados: frase booleana.....	70
Tabela 3 - Caracterização dos Estudos Incluídos na ScR.....	73

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP), enquanto cuidados holísticos que contemplam a pessoa na sua dimensão multidimensional, são assegurados por equipas especializadas em cuidados prestados a indivíduos com doença grave ou incurável, em fase avançada, progressiva e/ou terminal. Estes cuidados podem ser prestados tanto em unidades de internamento como no domicílio, tendo como objetivo primordial a promoção do bem-estar e da qualidade de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento (lei n.º 52/2012; neto, 2016b).

A evolução dos paradigmas de saúde e doença tem contribuído para um aumento da esperança média de vida, acompanhado por uma prevalência crescente de doenças crónicas, progressivas e incuráveis (Neto, 2016b). Este cenário reforça a necessidade de integrar os CP ao longo de todo o percurso da doença, não apenas em fase terminal, promovendo a dignidade e a qualidade de vida (QDV) da pessoa nas suas dimensões biológica, psicológica, social e espiritual. A sua introdução precoce, sustentada num modelo de cuidados cooperativo e com resposta eficaz a situações de crise, é considerada fundamental para dar resposta às complexas necessidades destas pessoas (Capelas et al., 2016).

A nível global, estima-se que cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitem anualmente de CP. No entanto, apenas 40% dos países conseguem garantir o acesso a metade dessas pessoas. Entre os principais obstáculos destacam-se a ausência de políticas nacionais de CP, a escassez de profissionais qualificados e o acesso insuficiente a medicamentos essenciais como os opioides (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2020). Estes dados evidenciam que os desafios associados aos CP são globais e que a aposta na formação de profissionais especializados é urgente.

Portugal, apesar dos avanços legislativos e organizacionais, como a criação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) (Lei n.º 52/2012) e dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), continua a enfrentar importantes desafios na resposta às necessidades da população (Neto, 2020). O PEDCP 2023–2024 destaca a necessidade de integrar os CP em todos os níveis de cuidados, reforçar a formação dos profissionais e garantir acessibilidade e equidade nos serviços (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCPP], 2023).

De acordo com o relatório da Entidade Reguladora da Saúde (ERS), 48% das pessoas referenciadas para CP faleceram antes de obter vaga numa unidade, sendo que 12% dos utentes admitidos em 2023 residiam a mais de uma hora de distância da unidade de internamento (Entidade Reguladora da Saúde, 2024). Estes dados revelam que, apesar da crescente valorização dos CP, ainda existem fragilidades no acesso e na equidade dos serviços (Neto, 2020).

Adicionalmente, segundo o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2024), no global das valências/tipologias de equipas/serviços, dos 161 respondentes, apenas 13% dos enfermeiros possuem formação especializada em CP, o que reforça a urgência da qualificação nesta área (Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2024). A formação especializada em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa torna-se, assim, essencial para responder com eficácia e sensibilidade aos desafios complexos que esta área impõe.

O presente relatório de Estágio de Natureza Profissional (ENP) insere-se no âmbito do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. O estágio decorreu na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de uma Unidade Local de Saúde (ULS) da região Norte, entre 02 de outubro de 2023 e 29 de março de 2024.

Em alinhamento com o plano de estudos conducente à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e com o propósito de desenvolver as competências comuns (Ordem dos Enfermeiros, 2019) e específicas (Ordem dos Enfermeiros, 2018) exigidas para a atribuição do título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMC-AEPSP), o ENP visa responder aos seguintes objetivos:

- Aprofundar competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à pessoa em situação paliativa e à sua família, incluindo controlo sintomático, comunicação de más notícias, apoio à família e trabalho em equipa;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica sobre dilemas éticos em fim de vida;
- Adquirir competências na gestão de cuidados, formação, melhoria contínua da qualidade e responsabilidade profissional e ética;
- Consolidar os conhecimentos adquiridos e promover práticas baseadas na evidência;
- Reforçar a capacidade de trabalhar em equipa multidisciplinar e tomar decisões fundamentadas;

- Desenvolver competências de investigação.

Durante o estágio, emergiu de forma recorrente a problemática da alimentação em fim de vida, frequentemente geradora de ansiedade nas famílias e entre os profissionais de saúde (PS). Esta temática reveste-se de especial sensibilidade, uma vez que comer e beber são gestos profundamente simbólicos, associados ao cuidado, à vida e à dignidade (Botejara & Neto, 2016; Pinho-Reis et al., 2018; Van der Riet et al., 2008).

O fim de vida inicia-se quando se torna previsível que o doente possa morrer num horizonte temporal estimado de 6 a 12 meses, embora este período possa prolongar-se. Este momento é reconhecido pela progressão da doença de base, pela diminuição da eficácia dos tratamentos e pelo aumento da fragilidade e da dependência (Carneiro et al., 2022). Nesta fase, a redução da ingestão oral é comum e a alimentação e a hidratação assumem um valor mais simbólico e emocional do que nutricional, o que implica uma mudança significativa nos objetivos dos cuidados, que pode ser um desafio tanto para as famílias quanto para os PS (Botejara & Neto, 2016; Carneiro et al., 2022; Van der Riet et al., 2008).

Em termos de cuidados nutricionais, não há um diagnóstico ou prognóstico consensual que permita afirmar com segurança que é o momento certo para mudar os objetivos dos cuidados. Este vazio leva, frequentemente, a intervenções como a nutrição e hidratação artificiais (NHA), como por exemplo a entubação nasogástrica, apesar da escassa evidência dos seus benefícios em fim de vida. Sabe-se que estas medidas podem originar efeitos adversos, como desconforto, restrição da mobilidade, edema pulmonar, náuseas e vômitos, mas ainda assim, são frequentemente solicitadas ou mantidas por pressão das famílias e, por vezes, por iniciativa dos próprios PS, movidos por sentimentos de impotência ou incerteza (Alford et al., 2024). Neste contexto desafiante, e de forma a colmatar também uma inquietação pessoal, surgiu a necessidade de aprofundar esta problemática. Assim, a componente de investigação foi dedicada a este tema, com a intenção de contribuir para a reflexão e o conhecimento nesta área. Para tal, foi realizada uma Scoping Review (ScR), com base na metodologia proposta pelo Joanna Briggs Institute (JBI), tendo como questão de partida: *Quais as dificuldades dos PS, na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por sonda nasogástrica (SNG) em doentes em fim de vida?* O objetivo geral consistiu em mapear a evidência científica relativamente às dificuldades dos PS na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por SNG em doentes em fim de vida.

Este Relatório Crítico de Atividades (RCA) está organizado em duas partes. A primeira apresenta o desenvolvimento de competências clínicas, através de uma reflexão sobre o percurso realizado, agrupadas segundo os domínios definidos pela OE. A segunda parte corresponde ao desenvolvimento de uma ScR, intitulada “A tomada de decisão na alimentação entérica por sonda nasogástrica em fim de vida: uma scoping review”. O documento finaliza com considerações conclusivas e a apresentação dos anexos complementares.

**PARTE 1 – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: REFLEXÃO SOBRE O
PERCURSO REALIZADO**

1 – INTEGRAÇÃO NA PRÁTICA CLÍNICA ESPECIALIZADA EM CUIDADOS PALIATIVOS

O plano curricular do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, integra uma componente prática estruturada para promover o desenvolvimento de competências avançadas e especializadas. Esta componente inclui dois períodos de estágio, concebidos para articular o conhecimento científico com a prática profissional, e permitir uma imersão progressiva em contextos diferenciados de CP.

O primeiro estágio decorreu no final do primeiro ano do mestrado, numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), representando o meu primeiro contacto com um serviço especializado em CP. O segundo estágio, correspondente ao ENP com relatório final, teve lugar entre 02 de outubro de 2023 e 29 de março de 2024, numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de uma ULS da Região Norte.

Considero relevante abordar sucintamente o primeiro estágio, uma vez que representou o primeiro contacto com um serviço especializado de CP.

As UCP correspondem a um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa, prestando cuidados em regime de internamento (Lei n.º 52/2012).

Durante o estágio na UCP cuidei de doentes¹ com várias patologias, maioritariamente do foro oncológico, mas também com doenças crónicas progressivas como insuficiência cardíaca congestiva, demência avançada e sequelas de acidente vascular cerebral (AVC). Esta diversidade evidencia a evolução do conceito de CP promovida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que passou a centrar-se nas necessidades do doente, em vez do seu prognóstico. Como referem Capelas et al. (2016) um doente pode necessitar de CP devido à presença de sofrimento significativo e/ou à inexistência de cura, mesmo que ainda não se encontre em fase terminal da doença.

Os CP abrangem, assim, todos os doentes com doenças crónicas que já não respondem à terapêutica curativa e que apresentam um prognóstico de vida limitado. Incluem-se aqui patologias como insuficiências orgânicas avançadas (cardíaca, renal, hepática, respiratória), doenças neurológicas degenerativas, demências em fase terminal,

¹ Neste relatório utilizar-se-á o termo doente, pessoa doente e pessoa em situação paliativa, sendo que tal deve entender-se como “doente em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”, que é alvo de cuidados especializados, como descrito na Lei n.º 52/2012.

sequelas graves de AVC, fibrose quística, entre outras. Apesar de distintas, todas estas condições têm em comum o sofrimento significativo e a necessidade de cuidados que promovam conforto e dignidade, benefícios claramente proporcionados por CP de qualidade (Neto, 2016b).

Ao longo do percurso profissional, e até à realização deste mestrado, percebi que, tal como eu, muitos PS tendem a confundir os conceitos de doente terminal e doente paliativo (Capelas et al., 2016). A oportunidade de estagiar numa UCP permitiu-me, na prática, desconstruir esta ideia. Compreendi que um doente paliativo não é, necessariamente um doente terminal, ou seja, com um prognóstico de apenas alguns meses, nem tão pouco um doente em fase agónica, cujo tempo de vida se estima em horas ou dias (Neto, 2016b).

O conceito de doente paliativo vai além da fase terminal da doença (Capelas et al., 2016), abrangendo todos aqueles cuja condição clínica requer cuidados focados no alívio do sofrimento e na promoção da QDV, independentemente do tempo de vida estimado (Neto, 2020).

Neste contexto, surgiu o interesse pela temática da alimentação em fim de vida, ao constatar que esta era uma preocupação recorrente tanto nos doentes como nas suas famílias e PS. Além disso, a falta de consenso entre os PS quanto ao enquadramento da NHA em fim de vida: se devem ser consideradas medidas terapêuticas ou cuidados básicos universais, gera perspetivas diferentes, muitas vezes moldadas pelas convicções pessoais (Botejara & Neto, 2016). Esta ambiguidade e inquietação foram os pontos de partida para o meu interesse na área.

1.1. O CONTEXTO DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

É fundamental que os futuros enfermeiros especialistas (EE) compreendam as especificidades e dinâmicas inerentes à prestação de cuidados especializados. Os estágios desempenham um papel crucial nesse processo, pois proporcionam um ambiente prático que favorece o processo de aprendizagem e consolidação de conhecimentos, sendo um elemento central na transição de enfermeiro para enfermeiro especialista (Ordem dos Enfermeiros, 2021). Toda a minha vivência, bem como a reflexão crítica sobre o percurso formativo e profissional realizado, serão plasmadas no presente relatório.

O ENP decorreu numa EIHSCP, integrada numa ULS da região norte do país. Esta é uma equipa especializada cuja atividade se centra na prestação de CP, dirigidos, sobretudo, a doentes com situações clínicas complexas, exigindo um elevado grau de especialização por parte dos PS. Trata-se de uma equipa multidisciplinar, com uma abordagem

interdisciplinar, sendo essencial que todos os seus elementos estejam altamente qualificados e comprometidos com a filosofia dos CP e que exista uma articulação sólida entre si (Capelas et al., 2016).

De seguida faço uma breve referencia à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e abordo especificamente a dinâmica e funcionamento da EIHSCP na qual estagiei ao longo destes meses.

1.2. REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

A LBCP consagra o direito dos cidadãos ao acesso a CP, através da criação e regulamentação do acesso à RNCP, que tem como objetivo específico “a articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação” (Lei nº 52/2012, p. 5121).

A implementação de uma rede alargada e integrada de serviços, abrangendo desde os cuidados domiciliários até aos cuidados em internamento, objetiva dar resposta às necessidades das pessoas com doença grave, progressiva e incurável (Lei n.º 52/2012)

Os PEDCP 2017-2018 e 2019-2020 permitiram a estruturação de uma RNCP funcional, integrando-se nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde (SNS): Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados, com base em equipas especializadas de CP (CNCP, 2021).

Nesta estrutura organizativa, são considerados pelo menos quatro níveis de prestação de CP: **ações paliativas**, realizadas por profissionais não especializados em qualquer contexto de cuidados; **cuidados paliativos gerais**, prestados por profissionais com formação básica em CP, integrados em equipas não especializadas; **cuidados paliativos especializados**, assegurados por equipas especificamente formadas nesta área, para doentes com necessidades mais complexas; prestados por equipas multidisciplinares dedicadas exclusivamente a esta área, com formação específica e experiência; e **centros de excelência**, que integram funções assistenciais, formativas e de investigação em CP (Capelas et al., 2016).

No que respeita às tipologias de equipas, existem três principais formas de organização dos cuidados especializados:

- **Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)**, que prestam cuidados em regime de internamento a doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa.

- **Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)**, constituem-se como equipas multidisciplinares, integradas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou nas ULS. Prestam CP a doentes com necessidades complexas, bem como apoio às suas famílias e cuidadores, no seu domicílio. Atuam em articulação com as várias unidades do ACES, oferecendo também formação em CP aos profissionais envolvidos nos cuidados de saúde primários e continuados.
- **Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)**, como aquela onde decorreu o meu ENP, cuja missão é prestar apoio especializado dentro da UH, atuando em regime de consultadoria junto das equipas hospitalares, no acompanhamento de doentes com necessidades paliativas complexas (Portugal, 2017b).

Com a publicação da LBCP, as EIHSCP, ECSCP e as UCP foram integradas na RNCP como Equipas Locais de Cuidados Paliativos (ELCP). Estas equipas especializadas têm a função de atender a situações paliativas complexas, segundo o seu nível de diferenciação (CNCP, 2021).

Assim, a EIHSCP onde decorreu o ENP enquadra-se claramente no terceiro nível, cuidados paliativos especializados, pela sua atuação exclusiva nesta área, pela elevada complexidade dos casos acompanhados e pela especialização dos PS que a integram.

As EIHSCP, segundo a circular normativa n.º 1/2017/CNCP/ACSS constituem-se como:

“uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos que se articula e complementa com outras unidades e equipas da instituição de saúde onde se encontra integrada. Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias e presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação” (Portugal, 2017b, p. 4)”.

Segundo o artigo 9.º da Portaria n.º 340/2015, de 8 outubro, a EIHSCP assegura:

- a. Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada;
- b. Intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares;
- c. Intervenção e apoio social;
- d. Apoio e intervenção no luto;

- e. Intervenção espiritual;
- f. Assessoria na área dos CP a profissionais de saúde designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada;
- g. Formação em CP.

As EIHSCP devem ainda assegurar consultas externas e hospital de dia de CP. Além disso, nos casos em que os ACES não têm capacidade para formar uma ECSCP, as equipas de CP dos hospitais de referência podem prestar cuidados domiciliários em estreita articulação com os profissionais dos ACES, incluindo as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) (Portugal, 2017b, p. 4).

Mais recentemente, o PEDCP 2023-2024 veio consolidar este percurso, introduzindo um novo modelo organizacional que preconiza a plena integração dos CP nas ULS, promovendo uma abordagem mais coordenada, centrada na pessoa e adaptada às necessidades específicas dos territórios. Este modelo visa reforçar a articulação entre níveis de cuidados, garantindo continuidade, acessibilidade e equidade na resposta paliativa (CNCP, 2023).

1.3. A EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: FUNCIONAMENTO E DINÂMICA

O Centro Hospitalar (CH) onde foi realizado o estágio é constituído por duas Unidades Hospitalares (UH), ambas localizadas no centro das respetivas cidades, com uma distância aproximada de três quilómetros entre si. Tem uma área de abrangência de cerca de 150.000 habitantes correspondendo à população dos municípios.

A EIHSCP iniciou a sua atividade clínica em maio de 2016, acompanhando doentes internados nos serviços de internamento das duas unidades, em regime de consultadoria e mediante pedido de colaboração. Conta ainda com consulta externa de CP, visando o seguimento dos doentes previamente avaliados no internamento.

Atualmente, recebe doentes na consulta externa referenciados de todas as áreas da ULS (exceto Pediatria), de outras ULS da região Norte e dos cuidados de saúde primários, por referência direta feita por e-mail ou contacto telefónico. Caracteriza-se por ser uma equipa consultora móvel, que tal como a legislação em vigor preconiza, exerce a sua função em regime de consultadoria, articulando-se com outras unidade e equipas da ULS.

Disponibiliza igualmente formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital.

Constitui-se como equipa multidisciplinar, formada por quatro médicos a tempo parcial de diferentes especialidades (dois de Medicina Interna, um de Anestesiologia e um de Cirurgia Geral), um enfermeiro coordenador a tempo integral e um enfermeiro a tempo parcial; duas assistentes sociais a tempo parcial e uma psicóloga, também a tempo parcial. Desde a sua formação que a coordenação da EIHSCP tem sido responsabilidade da EEEMC-AEPSP.

Sempre que necessário é solicitado apoio de outras áreas/especialidades, nomeadamente, nutrição, medicina física e reabilitação, pneumologia, assistente espiritual, etc. para que a prestação de cuidados seja a mais adequada e individualizada possível.

Apesar de se constituir como uma equipa móvel, necessita de um local físico de atendimento, estando por isso disponível um gabinete localizado numa das UH, com horário de funcionamento das 9h às 13h, de segunda a sexta-feira. Dispõe ainda de um segundo local de trabalho noutra UH da mesma instituição, que corresponde ao espaço físico de trabalho, adequado à coordenação e estruturação da sua atividade.

Assim, a EIHSCP desenvolve a sua atividade nas seguintes valências:

- Consulta externa: recebe doentes residentes na área da ULS. Devido à necessidade de adaptação de recursos e minimização de deslocações hospitalares durante a pandemia de COVID-19, desde março de 2020, a consulta externa de CP foi reorganizada para que a primeira avaliação fosse sempre presencial, com a presença do doente e do cuidador principal (sempre que possível), mantendo-se o acompanhamento em consultas subsequentes por via telefónica.

- Consulta telefónica: apoio telefónico dos doentes e familiares seguidos em consulta externa.

- Consulta aberta: avaliação de situações de agudização e descontrolo sintomático agudo que não necessitam de intervenção emergente, caracterizando-se por uma consulta diária com agendamento mediante pedido e disponibilidade da equipa e/ou transporte.

- Consultadoria interna nos serviços de internamento das UH: facultam aconselhamento e apoio diferenciado aos profissionais dos serviços de medicina, cirurgia e ortopedia, e assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados, para os quais seja solicitada a sua atuação.

A EIHSCP desenvolve as suas atividades de segunda a sexta-feira, entre as 8h e as 18h adotando uma metodologia de gestão de casos. O início de cada turno é marcado por uma reunião onde se discutem e analisam os casos de maior urgência. Nessa reunião, são

também revistas as consultas programadas para o dia, tanto presenciais como telefónicas, e são avaliados os novos pedidos de referência. Para garantir um processo de tomada de decisão eficaz, a equipa recorre à análise dos registos no SClínico, assegurando-se que possuem informações precisas sobre o estado clínico dos doentes.

O elevado número de pedidos de acompanhamento de pessoas em situação paliativa, leva à necessidade de estabelecer critérios de prioridade, procedendo-se à remarcação de consultas. No entanto, previamente é efetuado um contacto telefónico para questionar se o estado do doente se mantém. Existem alguns elementos-chave que vão condicionar a ordem de intervenção e a linha de trabalho diário, nomeadamente, o descontrolo sintomático; alterações significativas no estado clínico num curto período de tempo; família com expectativas desajustadas; necessidade de primeira observação; que vão obrigar a uma reestruturação na agenda diária.

Embora os recursos humanos sejam limitados e por vezes insuficientes para responder a todos os pedidos existentes, esta abordagem otimiza os recursos e, em simultâneo, garante uma atuação centrada nas necessidades do doente/família e não apenas baseada numa agenda estanque.

É também neste momento que se discutem alguns casos e a necessidade de se realizar a conferência familiar (CF), que consiste numa forma estruturada de intervenção na família. Trata-se de uma reunião organizada com um plano previamente definido pelos profissionais participantes, cujo objetivo é, além de promover a partilha de informações e sentimentos, ajudar a mudar determinados padrões de interação familiar (Neto,2003) e quem estará presente na mesma. Posteriormente, procede-se as visitas dos doentes referenciadas para a EIHSCP nos respetivos serviços de internamento, que são realizadas por médico e enfermeiro.

Durante a visita, o médico da EIHSCP discute o plano de cuidados (PC) com o médico responsável pelo internamento, da mesma forma que a enfermeira da equipa aborda a evolução do estado e as necessidades identificadas com a enfermeira responsável pelo doente no internamento. Após a observação do doente, a equipa realiza uma análise da situação e uma discussão imediata da mesma, identificando necessidades e ajustando o PC conforme necessário e comunica novamente ao serviço de origem o PC proposto. Importa ressaltar que ao longo de toda esta dinâmica a equipa presta apoio telefónico aos doentes/familiares referenciados para a EIHSCP e aos PS que requerem apoio e consultadoria telefónica.

Semanalmente, às terças-feiras, das 9h às 11h, a equipa realiza uma reunião multidisciplinar. O objetivo é que seja um momento de apresentação e discussão de todos os doentes seguidos pela EIHSCP, debate das estratégias implementadas e reflexão sobre o modo de atuação. É, igualmente, o momento propício para serem discutidos casos marcantes e partilharem episódios de difícil gestão com que os profissionais se deparam. A reunião funciona como espaço de partilha permitindo que os PS partilhem experiências difíceis e se apoiem mutuamente.

Ao longo deste estágio, ficaram claras as vantagens de uma EIHSCP numa ULS. É evidente que a existência desta equipa assegura um maior controlo sintomático dos doentes com doença grave e/ou incurável, apoia profissionais e familiares numa melhor gestão e compreensão das pessoas em situação paliativa e facilita a articulação entre a tríade doente/família/profissional de saúde.

Por fim, o facto de estarem disponíveis telefonicamente revelou-se uma prática muito importante para os doentes/familiares, denotando-se que existem muitos esclarecimentos e orientações passíveis de ser dadas por este meio, evitando assim a necessidade de recorrer aos serviços de saúde, sobrecarregando o mesmo e trazendo, por vezes, ainda mais prejuízos para o doente/família em situação paliativa.

2 - DAS ATIVIDADES REALIZADAS ÀS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

O Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa foi fundamental para o desenvolvimento dos conhecimentos e competências necessárias à prática clínica especializada nesta área.

A prática em diferentes contextos clínicos consolidou a minha capacidade de prestar cuidados centrados nas necessidades dos doentes e das suas famílias, permitindo-me equilibrar com eficácia as competências técnicas, científicas e humanas. Este processo de formação foi essencial para o meu crescimento como profissional e para garantir a excelência na prestação de CP.

Deste modo, torna-se pertinente refletir de forma aprofundada sobre as experiências vividas, agrupadas nos domínios de competências comuns e específicas do EEEMC-AEPSP, e como essas se materializaram nas atividades realizadas ao longo do estágio.

2.1. O ENFERMEIRO ESPECIALISTA: COMPETÊNCIAS COMUNS

Conforme estabelece o regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros (OE), o EE é aquele que demonstra competência técnica, científica e humana, para oferecer cuidados especializados em áreas específicas da enfermagem.

Além das competências específicas de cada especialidade, o título de EE implica o domínio de um conjunto de competências comuns, aplicáveis a diferentes contextos de cuidados de saúde. Essas competências abrangem a educação dos doentes e colegas, orientação, aconselhamento, liderança e também a responsabilidade de promover, disseminar e realizar pesquisas relevantes e pertinentes, contribuindo assim para o avanço e melhoria contínua da prática de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

As competências comuns a todos os EE estão organizadas em quatro domínios principais: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados; e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

De seguida, descreverei como desenvolvi as competências inerentes a cada um dos domínios mencionados.

2.1.1. Competências no Domínio da Responsabilidade Profissional e Ética e Legal

O domínio da responsabilidade profissional, ética e legal envolve a garantia de uma prática segura, alicerçada nos princípios éticos, sustentada por um comportamento profissional rigoroso. Este domínio exige que o EE aplique habilidades de tomada de decisão ética e deontológica, equilibrando as melhores práticas disponíveis com as preferências e valores do doente, assegurando assim um cuidado centrado no doente (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Segundo o Regulamento n.º 140/2019, as competências do EE a desenvolver neste domínio são as seguintes:

- Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional.
- Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

O artigo 78.º do Estatuto da OE é considerado o “artigo ético” pois expressa “os princípios gerais à luz dos quais se identificam valores, se anunciam os princípios orientadores e se desdobram os valores” (Ordem dos Enfermeiros, 2015a, p. 38). De acordo com o mesmo, “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (Ordem dos Enfermeiros, 2015a, p. 38).

Nos CP, o objetivo primordial é promover a QDV e minorar o sofrimento, tendo como princípio fundamental o respeito inquestionável pela dignidade humana, afirmando-se também como uma forma de permitir que os “doentes morram com dignidade” (Neto, 2016b). Para compreender plenamente o conceito de dignidade, é necessário recorrer à filosofia de Kant, que defende que, no “reino dos fins”, a dignidade é algo que está acima de qualquer valor monetário ou substituível, conferindo ao ser humano um valor absoluto, incondicional e intrínseco: uma dignidade (Pacheco, 2004). Conforme destaca Neto (2016b), a dignidade, segundo a perspetiva dos doentes, abrange não apenas o conforto físico, mas também aspetos psicológicos, sociais, culturais e espirituais, constituindo-se como um conceito que deve ser tratado de maneira holística. Frases como “sentir-se tratado como pessoa”, “relacionar-se” e “ter um sentimento de

pertença”, evidenciam a dimensão relacional da dignidade, que se constrói na interação com os outros.

Chochinov et al (2002) reforça esta perspectiva através do Modelo da Dignidade no Fim de Vida, que surge como uma abordagem estruturada e centrada na pessoa, ajudando os PS a identificar ameaças à dignidade e a orientar intervenções de cuidado mais sensíveis e significativas. Este modelo organiza-se em três grandes domínios:

Preocupações relacionadas com a doença (ilness-related concerns) - como desconforto físico, perda de autonomia, ou sensação de ser um fardo;

Recursos Pessoais de Dignidade (dignity conserving repertoire) - como identidade pessoal, sentido de continuidade, esperança, sentido de propósito;

Recursos Sociais de Dignidade (social dignity inventory) - incluindo privacidade, apoio, cuidados prestados, e preocupações existenciais.

O Modelo da Dignidade fornece uma orientação para a compreensão dos fatores físicos, psicossociais e espirituais que influenciam o sentido de dignidade dos doentes em fim de vida, sugerindo áreas de particular atenção à pessoa em sofrimento (Julião, 2014). Portanto, a interação com os PS desempenha um papel crucial neste processo, sendo que a forma como muitos destes doentes, tantas vezes debilitados e dependentes, são olhados e considerados pelos PS e outros, pode contribuir para aumentar (ou diminuir) a sua dignidade (Neto, 2016b).

A vivência deste estágio proporcionou-me uma maior consciência da importância que a dignidade assume no cuidar em fim de vida, não apenas como um conceito ético, mas como uma prática concreta e quotidiana. Ao observar e integrar a dinâmica da EIHSCP, compreendi que cada gesto, palavra ou silêncio tem impacto direto na forma como o doente se sente visto, escutado e valorizado. Enquanto enfermeira em formação, procurei adotar uma postura empática, disponível e centrada na pessoa, promovendo a dignidade através da escuta ativa, do respeito pelas preferências expressas, e pela atenção aos pequenos detalhes, como ajustar a posição na cama com cuidado, manter a privacidade nos momentos íntimos, ou simplesmente estar presente de forma plena e sem pressa.

Recordo particularmente uma situação em que acompanhei uma doente que expressava profundo receio em ser “um peso” para a família. Tendo em mente os princípios do Modelo da Dignidade, reconheci a importância de preservar o seu sentido de valor pessoal. Conduzi a interação de forma a reforçar a sua identidade, validando as suas emoções, reconhecendo o seu percurso de vida, e sublinhando o quanto continuava a ser

significativa para os seus. Estas experiências permitiram-me desenvolver não só, competências relacionais e comunicacionais, como também uma maior maturidade ética e profissional.

A prática de enfermagem tem se tornado cada vez mais complexa devido aos avanços científicos, tecnológicos e aos dilemas éticos recorrentes. Para manter a qualidade dos cuidados, os enfermeiros precisam de responder a esses desafios com eficácia. A capacidade de tomar decisões complexas de forma autónoma fortalece o valor da enfermagem, pois a verdadeira autonomia envolve não apenas a tomada de decisões, mas também a responsabilidade pelos resultados e consequências dessas escolhas (Lourenço et al., 2022).

Para uma tomada de decisão consciente é preciso ter em conta os princípios éticos fundamentais que guiam a prática e o cuidado ao doente. É possível centrarmos nos quatro princípios bioéticos da Teoria do Princípioalismo da Bioética descritos por Tom Beauchamp e James Childress: Princípio da Autonomia; Princípio da Beneficência; Princípio da Não-Maleficência e, por último, Princípio da Justiça (Azevedo, 2010).

O princípio da autonomia refere-se ao respeito pela autodeterminação do doente, dando-lhe o direito de tomar decisões por si próprio, baseado nos seus valores, crenças, isento de qualquer paternalismo, coação ou manipulação (Filipe, 2004). Este princípio está na base do consentimento informado que, no entanto, representa mais do que a obtenção de uma autorização. Deve ser encarado como um diálogo e uma partilha de conhecimentos, e de poder, entre PS e doente (Neto, 2016b). Assim, para que o doente exerça o seu direito de dispor livremente da sua pessoa, requer que esteja informado e consciente das suas ações e consequências e, portanto, requer que o PS forneça a informação ao doente o mais precoce, completa e compreensível possível, com uma verificação sistemática da sua compreensão, para que haja uma escolha/decisão esclarecida e responsável. Neste processo está implícito uma comunicação aberta e sensível ao outro em que, o PS deve fornecer informação sempre de forma o mais perceptível e completa possível (dentro dos riscos/benefícios) e realizar frequentemente uma validação para perceber se a informação foi bem percebida (Barbosa, 2016a).

O papel do enfermeiro é essencial neste contexto de promover um clima acolhedor e de confiança para que a comunicação seja estabelecida e estar desperto para verificar se a informação prestada foi percebida corretamente pelo doente. Assim, cabe

ao enfermeiro capacitar o doente, tal como descrito no Código Deontológico do Enfermeiro, Artigo 84.º - Dever de Informar:

“No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de: Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem; Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado; 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.” (Ordem dos Enfermeiros, 2015a, p. 73)

Cuidar com respeito pela dignidade humana implica honrar a vontade do doente e as suas decisões, o que representa um desafio ético constante na prática diária. É essencial que todos os enfermeiros compreendam a importância de assegurar que os doentes estejam informados sobre os seus direitos e deveres. Esta prática promove o respeito devido, em consonância com o princípio da autonomia, e garante o dever de obter um consentimento informado e esclarecido. Esse respeito não só valoriza a pessoa como contribui para um relacionamento de confiança e uma prestação de cuidados mais humana e eficaz (Filipe, 2004).

Durante o ENP, refleti profundamente sobre o princípio da autonomia e o modo como o mesmo se manifesta, ou não, nas práticas clínicas. Em diversas situações, percebi como a comunicação eficaz é determinante para que o doente possa exercer a sua autonomia de forma real e não meramente formal. Recordo particularmente a situação de um doente que tem a sua primeira consulta com a EIHSCP, e está visivelmente ansioso e com dúvidas quanto à razão da mesma. Tomei a iniciativa de me apresentar de forma tranquila, explicar o propósito daquele encontro e escutar, com atenção, o que ele sabia e sentia sobre a sua situação. Este breve momento permitiu-me criar um espaço seguro, no qual o doente se sentiu ouvido e mais recetivo ao diálogo posterior. Esta experiência ensinou-me que, muitas vezes, a promoção da autonomia começa em gestos simples de presença e escuta ativa, e que cabe também ao enfermeiro fazer a ponte entre a informação técnica e a compreensão do doente. Permitiu-me compreender que a comunicação é não apenas um meio de transmissão de informação, mas um pilar fundamental do exercício da autonomia, pois permite validar a compreensão do doente, adaptar a linguagem às suas necessidades e garantir um consentimento verdadeiramente livre e esclarecido.

Neste processo de consciencialização, encontrei na Teoria Humanística de Paterson e Zderad (Costa, et al., 2022) um suporte teórico que deu ainda mais sentido à prática que fui desenvolvendo.

A Teoria Humanística considera o ser humano como um ser capaz de se compreender a si mesmo e o seu papel no mundo, tanto em sociedade quanto como identidade singular. Valoriza o autoconhecimento e a liberdade para tomar decisões. Defende que o cuidado se constrói através da relação entre enfermeiro e doente, num contexto de entendimento mútuo, através de uma escuta ativa, empatia e respeito pelas necessidades e desejos do doente. O diálogo surge como o principal instrumento terapêutico, permitindo que o enfermeiro aceda à subjetividade do outro, compreenda os seus desejos, crenças e receios, e os integre no processo de tomada de decisão. Considera, igualmente, o ambiente social, a família, a comunidade e os significados que a pessoa atribui à sua própria vida e condição (Costa, et al., 2022).

A aplicabilidade desta teoria foi particularmente visível nas consultas realizadas, onde se promovia um espaço de partilha e reflexão. A equipa procurava conhecer a perspetiva do doente sobre a sua situação, os seus objetivos e receios, e só depois adequava a informação prestada. Esta abordagem permitia não apenas respeitar a autonomia do doente, mas também valorizá-la, ao reconhecer que cada pessoa é única na forma como vive a sua doença.

Este paradigma de cuidado integra-se, de forma harmoniosa, com os princípios da filosofia dos CP, que preveem a associação entre a pessoa, família e a equipa de cuidados, e esta associação reserva o direito ao respeito mútuo e proporciona a base para uma abordagem em que a pessoa doente é protagonista do seu processo (Twycross, 2001).

A Teoria Humanística ajudou-me a entender que promover a autonomia não se resume à transmissão de informação ou à obtenção de um consentimento formal; exige, antes, a criação de um ambiente onde a pessoa se sinta segura para se expressar, refletir e tomar decisões verdadeiramente alinhadas com os seus valores.

Assim, esta vivência foi fundamental para o meu crescimento enquanto futura EE, pois possibilitou-me desenvolver uma consciência ética mais apurada, reforçar competências relacionais e consolidar a importância da autonomia como eixo estruturante dos CP. Através da prática, do diálogo com os doentes e da reflexão guiada por referenciais teóricos como a Teoria Humanística, aprendi que cuidar é, acima de tudo, reconhecer a humanidade do outro.

Por fim, importa salientar que perante doentes que não se encontram em condições de exercer a sua autonomia deve ser dada primazia à sua vontade previamente expressa, seja de forma escrita ou presumida (Barbosa, 2016a). Neste âmbito, assume particular relevância a Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), um documento no qual a pessoa manifesta, de forma consciente, livre e esclarecida, os cuidados de saúde que deseja ou não deseja receber, para o caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. A DAV pode incluir também a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde, a quem são conferidos poderes representativos no processo de decisão (Lei n.º 25/2012). A formalização destas diretivas é realizada através do Testamento Vital, instrumento legal que permite a qualquer pessoa maior e capaz declarar as suas preferências em matéria de cuidados de saúde futuros (Lei n.º 25/2012). Na ausência de DAV ou de outra informação fiável que reflita a vontade da pessoa, as decisões clínicas devem assentar nos princípios éticos da beneficência e da não maleficência, tendo sempre em consideração o melhor interesse do doente (Barbosa, 2016a).

Em CP, os enfermeiros enfrentam uma crescente complexidade de situações que exigem escolhas difíceis. Pessoas em situação paliativa têm muitas vezes necessidade particular de ajuda e proteção, sendo que, as decisões sobre os seus cuidados representam desafios significativos tanto para os próprios doentes e famílias quanto para os PS envolvidos. Segundo Barbosa um problema ético é quase sempre um facto real, considerado pelo ser humano como problemático, com dimensões aparentemente contraditórias que suspendem a decisão imediata e paralisam a ação (Barbosa, 2016a). Para Deodato (2014) constitui problema ético de enfermagem, a “existência de incerteza quanto à decisão para agir, quando está em causa o desrespeito pela dignidade das pessoas, dos seus direitos, da sua vontade ou em risco a sua saúde ou o seu bem-estar, suscitando dúvidas ou conflitos sobre os direitos, valores, os princípios ou as normas a adotar como fundamentação para a escolha das intervenções de enfermagem, perante uma decisão de cuidado em concreto” (Deodato, 2014, p. 41). A tomada de decisão é complexa porque não existem soluções iguais. Podemos dizer que existem situações semelhantes, no entanto, cada problema deve ser olhado segundo as circunstâncias que o particularizam e o tornam único e singular. As circunstâncias de tempo, lugar e modo serão sempre distintas e, por isso, apesar de situações semelhantes, serão no fundo sempre diferentes (Gândara, 2004).

Na EIHSCP, as decisões eram tomadas após discussão detalhada em equipa multidisciplinar, com o objetivo de clarificar e expor a situação de forma abrangente.

Esse processo permitia obter o máximo de informações necessárias para fundamentar uma decisão informada e consciente. Ao longo do ENP, a EIHSCP enfrentou diversas situações que exigiram reflexão sobre diversos dilemas éticos. De seguida, apresento uma breve descrição de um caso, centrando-me principalmente nas questões de tomada de decisão, pois tratou-se de uma situação complexa, que devido ao longo período de internamento (três meses), possibilitou uma reflexão profunda sobre diferentes tópicos.

Doente de 57 anos, parcialmente dependente, deambula por curtas distâncias com ajuda, vivia com a mãe e tinha uma irmã que morava perto e que se assumia como principal cuidadora. Nos últimos 4 meses com agravamento da agitação habitual, associado a sensibilidade a neurolépticos, coincidente com o falecimento do pai. Tratava-se, portanto, de uma situação de difícil gestão em ambulatório pelo que foi internada. Destaca-se como antecedentes pessoais, síndrome polimalformativa com deficit cognitivo, visual e auditivo agravados após introdução de neuroléptico; síndrome de Dumber; dilatação esofágica, gastropatia erosiva e hérnia do hiato.

Após ida ao serviço de urgência por agitação marcada, fica internada com diagnóstico de infeção do trato urinário e pneumonia de aspiração, tendo cumprido dois ciclos de antibioterapia. No internamento com necessidade de colocação de SNG, que remove repetidamente. A equipa assistencial (EA) descreve a doente como frágil e totalmente dependente, com disfagia e dor abdominal recorrentes, e já com indicação desde há dois anos para colocação de gastrostomia percutânea (PEG). Após 24 dias de internamento, é solicitado apoio à EIHSCP, que devido à complexidade da situação considera necessário agendar CF.

No dia da CF, a utente é observada previamente, tendo a equipa conhecimento que tem sido alimentada oralmente, conforme tolerância, mas que após alimentação, inicia quadro de agitação. Na CF são discutidos o quadro clínico e o prognóstico, e a importância da referenciação para UCP, devido a sintomas descontrolados, salvaguardando que se estabilização sintomática, poderá ser equacionado o regresso a casa. Abordada também a questão da alimentação, é referido que nesta fase, pelo risco de exteriorização espontânea pela doente, não se considera viável a colocação de SNG ou PEG, sendo que a irmã compreende e aceita.

Nesta primeira fase, surge a primeira situação de decisão complexa. Colocar ou não a SNG.

O princípio da beneficência, que sempre foi um valor central na prática clínica, corresponde ao realizar o melhor para o doente e, está intimamente ligado ao princípio

da não maleficência que consiste em não causar danos ao mesmo. À luz destes princípios, nos doentes com doença progressiva, avançada e incurável e face à inevitabilidade da morte, determinadas terapêuticas podem se revelar mais prejudiciais que benéficas, pois muitas vezes prolongam o período final da vida, sem garantir o alívio do sofrimento (Neto, 2016b).

Nesta fase estes princípios destacam-se, dando sustentação à decisão, uma vez que a colocação de SNG até ao momento estava a ser geradora de agitação e remoção constante, o que implicava entubações recorrentes; aumento das secreções respiratórias, com consequente aumento da frequência de aspiração de secreções e com necessidade de contenção física para manutenção de dispositivos. A equipa em reunião multidisciplinar discute o caso, abordando as características do doente e da doença, assim como toda a evolução ao longo do internamento e intercorrências registadas associadas à colocação da mesma. Portanto, devido à agitação psicomotora e aparente dor abdominal, e pelos constrangimentos previamente descritos, opta-se por não colocar SNG, mantendo a alimentação de conforto, conforme tolerância e discute-se a gestão medicamentosa para dar resposta ao delirium misto.

Nos dias seguintes, a doente é alimentada por via oral conforme tolerância, mas o delirium agrava-se, não sendo possível gerir através de medicação em horário e SOS. A EIHSCP, após discutir caso com a EA, opta por iniciar sedação paliativa para controlo de sintomas (dor e delirium) e solicitam colaboração de psiquiatria. Reforçam à EA que devido à sedação, poderá não ter condições de ser alimentada e, portanto, deverá manter a alimentação de conforto, conforme tolerância e segurança.

Inicialmente, a sedação paliativa é efetiva, com melhoria da agitação e dor, no entanto, após três dias e mesmo com ajuste de dosagens, a doente mantém agitação. Não tem cumprido SOS por noção por parte dos PS de pouca efetividade e não tem sido alimentada por via oral pouco segura. Após avaliação por psiquiatria e discussão com neurologista, apesar dos riscos associados ao uso dos neurolépticos, optou-se por iniciar haloperidol 2.5mg 2x/dia. Iniciada hipodermóclise, face ao possível contributo da desidratação para o delirium. Foi pedido pela EA colaboração de gastroenterologia para avaliar possibilidade de colocação de PEG.

Esta foi a abordagem cumprida durante uma semana, e apesar da agitação e dor controlada, a doente era alimentada oralmente, mas em reduzida quantidade, tendo iniciado quadros de hipotensão marcada e oligúria, motivo pelo qual a EA opta pela colocação de fluidoterapia por via endovenosa e colocação de SNG para hidratação e

alimentação. Dois dias após colocação de SNG, a doente encontra-se normotensa reativa e tranquila, no entanto, com necessidade de aspiração de secreções, estase gástrica e inicia picos febris. Nesse momento, foi diagnosticada com síndrome de refeeding.

A endoscopia digestiva alta realizada revela-se sem alterações pelo que se assume afagia por recusa alimentar, e é considerada candidata a colocação de PEG. Nesse momento, a tolerar 200cc de dieta líquida por SNG, sendo que é pedida colaboração de nutrição para ajuste de aporte e quantidades. Relativamente aos picos febris, devido a comorbilidades e antecedentes de antibiótico (ATB) de largo espectro, opta-se por tratamento sintomático.

Entretanto devido à estabilidade clínica, perde critérios para referenciação para UCP, pelo que EIHSCP suspende referenciação e agenda CF para discutir novo plano com a cuidadora. Por estase gástrica e indicação de Nutrição, inicia nutrição entérica continua. No entanto, com o início da mesma, aumenta a quantidade de secreções, motivo pelo qual inicia butilescopolamina e é ajustado diminuição da perfusão, que não é efetivo, iniciando novamente picos febris. A Nutrição em colaboração com a EA opta por alimentação entérica novamente fracionada em pequenas quantidades para permitir melhor absorção, até melhoria clínica/colocação de PEG. A EA refere que inicia quadro de febre com fraca resposta ao paracetamol já instituído em horário, com hipotensão de novo e fica a dúvida se em contexto de picos febris ou sépsis com disfunção de órgão. Sem acessos periféricos. Prostrada, mas confortável. Face ao quadro clínico e decisões prévias, decidem que não há bondade em medidas invasivas ou escalada terapêutica, pelo que se opta por controlo térmico e hipodermóclise. Informada irmã da situação clínica e de provável desfecho desfavorável.

Após dois dias, apresenta estabilidade hemodinâmica e consideram ter critérios para colocação de PEG, que é realizada. Observada pela EIHSCP no dia a seguir à colocação de PEG, que devido a tratar-se de uma doente com elevado grau de complexidade, propõem referenciação para ULDM, agendando CF com irmã que aceita proposta. Portanto, temos uma doente com disfagia, tendo sido colocada PEG por esse motivo, com nutrição entérica continua em reduzida quantidade pelo risco de síndrome de realimentação. Apresenta broncorreia, com necessidade de aspiração de secreções uma vez por turno. Agitação controlada com gestão de psicofármacos.

Globalmente confortável. Aproximadamente após três meses de internamento, consegue colocação em ULDM e é transferida.

A EIHSCP enfrenta diariamente decisões complexas, que são discutidas em equipa multidisciplinar para garantir uma abordagem ética e fundamentada. Este caso em particular foi alvo de debate sobre os benefícios/ riscos de intervenções como a SNG, a sedação paliativa, e a consciência de ao longo de todo o percurso haver a necessidade constante de avaliação da situação, porque surgem novas complicações que obrigam a um ajuste no PC. Fez-me refletir sobre o constante equilíbrio entre o bem-estar imediato e a preservação da dignidade e da autonomia do doente, e principalmente que a decisão tomada hoje, poderá já não ser a mais acertada amanhã. Gonçalves (2009) refere que tanto PS como familiares de doentes tendem a considerar que há uma diferença importante entre não iniciar (abstenção) e interromper (suspensão) um tratamento. Ao longo deste processo denotou-se dificuldade na temática da abstenção e suspensão de tratamentos, como por exemplo, a colocação ou não de SNG/PEG, a administração de ATB e ainda a sedação paliativa.

O processo de decisão é tomado em consciência e de acordo com os dados que possuímos no momento da decisão, e por vezes, as situações mudam. Isso não significa que a decisão tomada fosse a errada, mas sim, que há necessidade de tomar uma nova decisão para dar resposta à nova situação. Gonçalves (2009) refere que refletindo profundamente, podemos concluir que a distinção entre não iniciar e interromper um tratamento por si só não é relevante, pois o importante é saber se o tratamento é benéfico para o doente depois de avaliados os benefícios e inconvenientes que esse tratamento pode trazer. O foco da análise deve estar na continuidade do tratamento apenas enquanto este traz vantagens ao doente, isto é, não devemos perguntar se a suspensão do tratamento beneficia o mesmo, mas sim se o tratamento em curso o beneficia (Gonçalves, 2009).

Continuar um tratamento sem benefícios concretos para o doente não é agir no seu melhor interesse e, portanto, é eticamente incorreto. Em muitos casos, o mais prudente é iniciar uma intervenção, mas estar preparado para interrompê-la caso não atinja os objetivos terapêuticos. Dessa forma, evita-se o risco de prejudicar o paciente por excesso de intervenções ou omissão (Gonçalves, 2009).

O acompanhamento desta situação permitiu-me desenvolver competências fundamentais enquanto futura EEEMC-AEPSP, nomeadamente no que diz respeito à tomada de decisão em contexto de elevada complexidade. Com esta experiência aprendi a reconhecer a importância da avaliação contínua e dinâmica do estado clínico do doente,

a necessidade da flexibilidade na adaptação do PC e a importância da comunicação assertiva e empática, tanto com a equipa como com a pessoa doente/familiares. Tive a oportunidade de participar ativamente em decisões clínicas desafiantes, como a abstenção ou suspensão de tratamentos, a gestão de sintomas refratários, e a implementação da sedação paliativa, o que reforçou a minha capacidade de tomar decisões fundamentadas em princípios éticos, evidência científica e reflexão em equipa.

A participação ativa nas reuniões multidisciplinares e nas CF permitiu-me também consolidar competências de trabalho em equipa, de comunicação e defesa pelo conforto e a QDV da pessoa em situação paliativa. A comunicação com a família, pautada pela empatia, escuta ativa e partilha clara de informação, foi uma das dimensões que mais valorizei e que considero essencial ao cuidar em fim de vida.

Esta situação, pela sua exigência e constante reavaliação, foi um verdadeiro ponto de viragem na minha prática, reforçando a importância de um cuidar humanizado, ético e informado. Em suma, um processo eficaz de tomada de decisão em CP, exige que se assuma e entenda a complexidade envolvida desde o início, se desenvolva competências técnicas nas várias áreas de intervenção, integre-se precocemente os princípios éticos no modelo de decisão e, por último, mas igualmente importante, trabalhar verdadeiramente em equipa multidisciplinar (Neto, 2016b).

Concluindo, o EE em CP tem que estar sensível para estas questões éticas e dilemáticas em fim de vida, reconhecendo a sua complexidade e respondendo como tal. Reconhecer que há de facto a necessidade de refletir sobre elas, para que seja tomada uma decisão consciente, permitindo um agir responsável, tendo sempre como objetivo a promoção da QDV do doente e respeitando-o em toda a sua globalidade enquanto ser pessoa.

2.1.2. Competências do Domínio da Melhoria Contínua de Qualidade

Devido à crescente complexidade dos cuidados de saúde, o aumento da esperança média de vida e às expectativas cada vez mais elevadas dos cidadãos, os sistemas de saúde a nível mundial enfrentam uma necessidade crescente de garantir cuidados de saúde seguros e de elevada qualidade (Ribeiro et al., 2017).

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, o EE colabora na conceção e operacionalização de projetos institucionais na área da qualidade e participa na disseminação necessária à sua apropriação, até ao nível operacional. Reconhece,

igualmente, que a melhoria da qualidade envolve a avaliação das práticas e, em função dos seus resultados, a eventual revisão das mesmas e a implementação de programas de melhoria contínua. E, por fim, considera a gestão do ambiente centrado na pessoa como condição imprescindível para a efetividade terapêutica e para a prevenção de incidentes e atua proactivamente promovendo a envolvimento adequada ao bem-estar e gerindo o risco (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Neste âmbito, as competências do EE a desenvolver neste domínio são:

- Garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica.
- Desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua.
- Garantir um ambiente terapêutico e seguro.

A qualidade dos cuidados é uma questão complexa pela sua natureza multidimensional que resulta de uma combinação de conhecimentos, perícias e atitudes apropriadas (Capelas, et al., 2018).

Durante o estágio, pude constatar que a avaliação do impacto dos cuidados CP apresenta desafios particulares, uma vez que o seu principal objetivo é a melhoria da QDV, sendo esta uma dimensão subjetiva e, por vezes, difícil de mensurar, especialmente na fase terminal (Capelas, 2016). Os doentes encontram-se, frequentemente, em situação de grande fragilidade, o que limita a sua capacidade de expressar necessidades e expectativas. Por outro lado, os cuidadores e familiares, têm uma perceção dos cuidados prestados, mas esta pode não refletir totalmente a experiência vivida pelo doente (Capelas, et al., 2018).

Reconhecendo estas dificuldades, fiquei mais consciente da importância da utilização de medidas padronizadas que, mesmo com limitações, possam sustentar a melhoria da qualidade dos cuidados e permitir a comparação entre equipas e serviços (Capelas, et al., 2018). Esta perspetiva levou-me a refletir sobre o papel do EE na promoção da qualidade baseada em evidência e na adaptação dos instrumentos à realidade vivida em contexto de CP.

O PEDCP 2023-2024, no seu Eixo Prioritário III, destaca a importância da implementação de diretrizes de qualidade como as Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, desenvolvidas pelo National Consensus Project. As diretrizes visam padronizar e melhorar a qualidade dos CP (Comissão Nacional de Cuidados

Paliativos, 2023), que juntamente com os oito domínios dos indicadores de qualidade (IDQ), me permitiram observar criticamente a prática e identificar lacunas e oportunidades de melhoria em contexto prático.

Os oito domínios são:

- i. **Estrutura e Processos:** Inclui a formação e capacitação contínua dos profissionais de saúde e a garantia da continuidade dos cuidados prestados.
- ii. **Aspetos Físicos:** Envolve a avaliação, documentação e gestão de sintomas como a dor e outros desconfortos físicos, bem como os efeitos adversos associados ao tratamento.
- iii. **Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos:** Foca-se em monitorizar, documentar e tratar sintomas como ansiedade e depressão, assim como a resposta emocional dos doentes e familiares.
- iv. **Aspetos Sociais:** Realiza reuniões regulares com doentes e famílias para partilhar informações, discutir os objetivos dos cuidados e desenvolver planos de assistência social abrangentes.
- v. **Aspetos Espirituais, Religiosos e Existenciais:** Fornece informações e acesso a serviços de assistência espiritual para os doentes e suas famílias, conforme necessário.
- vi. **Aspetos Culturais:** Incorpora avaliações culturais, tais como quem é envolvido nas tomadas de decisão e quais as preferências do doente ou da família em relação à transmissão de informações, linguagem e rituais.
- vii. **Cuidados com a pessoa em fim de vida:** Identifica e documenta a transição para a fase final de vida, verificando e documentando os desejos do doente e da família sobre o local da morte e oferecendo um plano de apoio ao luto.
- viii. **Aspetos Éticos e Legais:** Inclui a discussão e documentação das preferências do doente ou representante legal sobre o tratamento e o ambiente de cuidados, além de promover a realização de diretivas antecipadas e o planeamento dos cuidados futuros (Capelas, et al., 2018).

A análise dos oito domínios dos IDQ permitiu-me, ao longo do estágio, olhar para os cuidados prestados com uma lente mais estruturada e abrangente. Estes permitem que os “consumidores” de cuidados e os respetivos prestadores comparem e avaliem a prática, através da efetivação de um processo cíclico que inclui a identificação do que está e não está a funcionar adequadamente, implementar mudanças na prática e,

depois, avaliar os resultados, de forma a verificar se uma intervenção resulta em efetiva mudança (Capelas, 2016).

A título de exemplo, nos domínios dos **aspetos físicos, aspetos psicológicos e psiquiátricos e aspetos sociais**, tive oportunidade de acompanhar a gestão rigorosa dos sintomas, como a dor, ansiedade e dispneia, frequentemente avaliada e ajustada em tempo útil. Assisti também à realização de CF com doentes e famílias, que permitiam alinhar objetivos de cuidados, esclarecer dúvidas e fortalecer a relação terapêutica. No entanto, a forma como essa informação era registada e partilhada poderia, por vezes, beneficiar de uma maior uniformização e sistematização, o que me fez refletir sobre o papel do EE na melhoria da documentação e na implementação de escalas e ferramentas validadas.

Já o domínio dos **aspetos espirituais e existenciais** mostrou-se mais desafiante. Apesar de se reconhecer a sua importância, nem sempre era possível assegurar momentos que permitissem a expressão plena destas dimensões. Isto fez-me refletir sobre a necessidade de capacitar as equipas para integrar esta abordagem no quotidiano, algo que considero essencial na humanização dos cuidados.

O domínio da **estrutura e processos** revelou-se central na prática da equipa. A elaboração de diretrizes e padrões de qualidade, como os protocolos em revisão final (Protocolo de Intervenção no Luto, Protocolo de Atuação na Agonia, Sedação Paliativa e Comunicação de Más Notícias), evidenciam a aposta da equipa na melhoria contínua. Neste contexto, compreendi a relevância da participação ativa do EE na construção de documentos, sendo que a sua intervenção vai desde a sua execução até à implementação e divulgação. Ao assistir e contribuir para a revisão de alguns desses documentos, fui desenvolvendo um olhar mais crítico sobre a prática, reconhecendo a importância de alinhar o conhecimento científico com as necessidades reais das pessoas e das equipas.

Também me marcou o domínio dos Cuidados em Fim de Vida, especialmente nas CF. Foi evidente o cuidado da equipa em identificar e registar as preferências do doente e família quanto ao local de morte, diretivas antecipadas de vontade, e apoio no luto. Esta experiência permitiu-me observar como os IDQ podem ser efetivamente recolhidos e utilizados na melhoria dos cuidados e ajudou-me a compreender que a avaliação sistemática é possível e desejável, mesmo em contextos tão sensíveis como os CP.

Neste processo importa considerar que nenhuma organização é capaz de desenvolver todos os componentes de qualidade de uma só vez, demorando-se por vezes meses a anos, pelo que o crescimento deverá ser lento. Priorizar objetivos e medidas para cada problema, a divulgação do sucesso ao longo do percurso, além da recolha de

dados não se constituir como uma sobrecarga, são também fatores importantes a ter em conta (Capelas, 2016).

Um dos objetivos do EE é garantir um ambiente terapêutico e seguro, e para tal deverá assegurar a aplicação de princípios relevantes para garantir a segurança da administração de substâncias terapêuticas pelos pares (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Durante o estágio, fui-me apercebendo de que existiam fragilidades ao nível da disseminação da informação prática, nomeadamente no que respeita à administração de terapêutica subcutânea. A EIHSCP, durante as visitas ao internamento, fazia ensinamentos informais sobre esta temática, e esta abordagem embora louvável, não era suficiente para garantir a continuidade e segurança dos cuidados, dado o caráter rotativo das equipas.

Reconhecendo esta dificuldade, e revendo-me também nela, compreendi a importância de desenvolver estratégias que facilitassem o acesso a informação essencial, de forma prática e imediata. Esta constatação levou-me a propor e a elaborar um cartaz Hipodermóclise e Terapêutica por Via Subcutânea (Apêndice A), com o objetivo de promover a segurança e a uniformização dos cuidados. Este cartaz, com o intuito de ser afixado na sala de enfermagem dos serviços de Medicina e Cirurgia das UH da ULS, oferece fácil consulta e visualização, contendo informações essenciais sobre fármacos, soluções adequadas para hipodermóclise, compatibilidade de medicamentos, locais de punção e alertas principais.

Este processo foi, para mim, mais do que uma tarefa técnica: foi uma oportunidade de aplicar competências de gestão da qualidade e segurança, de aprofundar conhecimento científico atualizado, o pensamento crítico, a autonomia e a capacidade de síntese. Foi também um exercício de escuta ativa e adaptação às necessidades reais das equipas, pois o conteúdo e formato do cartaz foram definidos com base nas dúvidas mais frequentes observadas na prática. Ao criar este recurso, senti-me a assumir um papel ativo na melhoria contínua da prática clínica, em linha com as competências do EE, que preveem a promoção de um ambiente terapêutico e seguro, a dinamização de iniciativas estratégicas institucionais e a colaboração na disseminação do conhecimento (Ordem dos Enfermeiros, 2019). Para além disso, esta experiência permitiu-me consolidar o meu próprio saber nesta área, aumentar a minha confiança clínica e fortalecer a minha capacidade de intervir de forma proativa nas dinâmicas da equipa.

Concluindo, esta atividade constituiu-se como um marco no meu desenvolvimento enquanto EE, pois possibilitou-me articular prática e conhecimento, refletir sobre o impacto da minha ação e assumir um papel transformador. Ao criar uma

solução simples, mas pertinente, percebi como a minha prática enquanto EE pode, de facto, contribuir para CP mais consistentes, seguros e centrados na pessoa.

2.1.3. Competências do Domínio da Gestão de Cuidados

A gestão de cuidados refere-se à coordenação e organização dos serviços de saúde, otimizando as respostas de enfermagem e equipa de saúde, garantindo a qualidade, segurança e eficiência na continuidade dos cuidados prestados aos doentes e família. (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Segundo o Regulamento n.º 140/2019, as competências do EE a desenvolver neste domínio são as seguintes:

- Gerir os cuidados de enfermagem e a articulação da equipa de saúde.
- Adaptar a liderança e gestão dos recursos ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

A EIHS CP oferece suporte especializado em CP e assistência a toda a estrutura hospitalar, doentes, familiares e cuidadores no ambiente hospitalar. Além disso, promove formações, tanto formais quanto informais, e mantém uma conexão ativa com outros serviços dentro e fora do hospital (Capelas et al., 2016). Estes fatores exigem uma robusta capacidade de gestão de cuidados e recursos, garantindo a coordenação eficaz e a qualidade na prestação de serviços.

A ULS, da qual a EIHS CP é integrante, é composta por duas UH, separadas por aproximadamente 3 km. A equipa presta consultadoria em ambas, o que pressupõem e exige uma eficiente gestão de tempo e recursos. Ao longo do estágio pude acompanhar a EE na gestão de cuidados. Esta é realizada diariamente, consoante a agenda que está prevista, mas, principalmente, tendo como prioridade o estado clínico dos utentes que são seguidos pela equipa.

O turno inicia-se na primeira UH com a EE a analisar a lista de consulta diárias (telefónicas e presenciais), CF agendadas, referências e revisão de processos e últimos registos efetuados dos doentes seguidos pela equipa e observação no internamento de forma a que, numa breve abordagem, perceba se há necessidade de rever estratégias de controlo sintomático ou outra necessidade emergente. De seguida mobiliza-se para a segunda UH, onde são efetuadas as consultas diárias e avaliação dos doentes internados naquele polo. No final da manhã, e tendo em conta a lista de pedidos de observação, a enfermeira discute com o médico de serviço quais as prioridades,

determinando se é necessário voltar à primeira unidade, ou se é preferível observar todos do internamento da segunda unidade.

A gestão de cuidados eficiente e adaptável, observada durante o acompanhamento da EE, reflete as exigências da prática em CP. Esta gestão, na qual há uma coordenação meticulosa das atividades diárias entre diferentes unidades hospitalares, destaca-se como um exemplo na liderança na gestão de recursos e na articulação das equipas. Durante o estágio, emergiram várias situações que exigiam uma rápida reformulação do plano de ação. Recordo uma manhã em que, durante a consulta, a equipa recebeu um pedido de apoio da Unidade de Cirurgia Ambulatória (UCA), onde um doente, após uma toracocentese, apresentava um episódio de dor de difícil controlo. Nesse momento, a EE precisou gerir os recursos humanos disponíveis. Com um doente agendado para a primeira consulta e outro em estado crítico na UCA, a decisão foi que a EE e a médica se deslocassem à UCA, enquanto eu e uma médica estagiária iniciávamos a consulta.

Esta experiência demonstrou que a gestão de cuidados não é uma fórmula fixa, mas uma prática que exige profundo conhecimento dos recursos disponíveis, das capacidades da equipa e do contexto. Cada decisão é adaptada ao momento e aos recursos humanos e materiais à disposição, permitindo uma resposta eficaz e consciente às necessidades emergentes. No domínio da gestão de cuidados, o EE deve não apenas coordenar os cuidados de enfermagem, mas também otimizar a resposta da sua equipa, delegando tarefas de forma a garantir maior eficiência (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Durante o ENP, constatei que o apoio telefónico aos doentes e familiares é uma constante, atendido principalmente pela EE, que está disponível diariamente, entre 8h e 18h, com conhecimento integral dos casos clínicos. Esse contacto telefónico permite esclarecer dúvidas e atender a emergências como agudizações, mas também para situações como pedidos de receitas ou remarcação de consultas. Embora este acesso direto seja vantajoso para os doentes/famílias, constatou-se que traz desafios para a equipa, principalmente no que diz respeito à gestão de tempo e de tarefas, pois um telefonema interrompe a dinâmica de trabalho e, em muitos casos, não se trata de uma urgência médica. Propus à EE a implementação de um protocolo para triagem telefónica, onde pedidos administrativos, como receitas ou remarcação de consultas, poderiam ser delegados a uma administrativa, deixando o contacto clínico para questões mais urgentes. No entanto, essa proposta levou-nos à reflexão sobre a importância de estar disponível para os doentes e familiares, mesmo para questões aparentemente simples.

Percebeu-se que muitos telefonemas, como o pedido de uma receita, são, na verdade, uma oportunidade de acolhimento. Exemplo disso, foi um familiar que, embora tivesse uma consulta presencial agendada, ligou um dia antes para pedir uma receita, expressando também dificuldades emocionais e angústia devido ao cansaço das noites mal dormidas. O telefonema, que começou com um pedido administrativo, revelou-se afinal por ser um pedido de ajuda e uma necessidade de ser ouvido e atendido. Esta experiência fez-nos refletir sobre a seguinte questão: Se nós estivermos a desvalorizar estas situações, será que estamos efetivamente a otimizar a gestão de cuidados? A equipa acredita que a dinâmica atual é uma vantagem para a família/doente e que supera os inconvenientes ocasionais.

Em suma, a vivência prática e acompanhamento da EE permitiu-me evidenciar o papel fundamental do EEEMC-AEPSP em garantir uma assistência integrada e contínua, que se adapta às necessidades emergentes e que, através de uma gestão eficaz, assegura que as necessidades complexas dos doentes em situação paliativa sejam atendidas atempadamente, com qualidade e excelência. Reforço ainda que a componente prática contribui diretamente para o desenvolvimento das competências comuns do EE, pois é no nosso dia-a-dia, inseridos no contexto de trabalho e na realidade diária que surgem desafios que o mesmo tem que ter capacidade para gerir e dar resposta assegurando que presta cuidados com qualidade.

2.1.4. Competências no Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

Durante o ENP o desenvolvimento de competências no domínio das aprendizagens profissionais revelou-se fundamental para a prática clínica. Este período proporcionou um espaço de reflexão e aperfeiçoamento pessoal e profissional, destacando o autoconhecimento e a assertividade como pilares essenciais na gestão de conflitos, principalmente no contexto das equipas de consultoria.

O EE deve demonstrar uma sólida capacidade de autoconhecimento, essencial na prática de enfermagem, uma vez que este fator influencia diretamente o estabelecimento de relações terapêuticas e a colaboração em contextos multiprofissionais. Esta competência destaca a importância do “Eu” e da relação com o “Outro” dentro de um contexto único, tanto no nível profissional como organizacional. O EE baseia as suas decisões e intervenções em conhecimento atual, pertinente e validado cientificamente, desempenhando um papel de facilitador nos processos de

aprendizagem e como um agente ativo na promoção e desenvolvimento da investigação (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Assim, de acordo com o Regulamento n.º 140/2019 as competências do EE neste domínio são:

- Desenvolver o autoconhecimento e a assertividade.
- Basear a sua praxis clínica especializada em evidência científica.

O ambiente dos CP é repleto de desafios emocionais e éticos que podem gerar tensões, tanto entre os PS, quanto entre estes e os doentes e suas famílias.

A interação direta com os diferentes membros da equipa de CP mostrou como os conflitos podem surgir em momentos de incerteza ou tensão emocional, especialmente em decisões críticas que envolvem a vida e o bem-estar dos doentes.

Segundo Aires e Delatorri (2019), o conflito pode ser entendido como a presença de sentimentos ou interesses opostos entre indivíduos ou grupos, o que gera resistência e tensões nas relações. Quando não geridos adequadamente, podem interferir negativamente na motivação das equipas e na qualidade da prestação de cuidados. Entre as causas mais frequentes estão os problemas de comunicação, a disputa de papéis, a escassez de recursos e a ausência de competências técnicas para negociação (Aires & Delatorri, 2019).

Nesses momentos, o autoconhecimento, que implica reconhecer as próprias emoções e limitações, é uma ferramenta valiosa para atuar com calma e clareza, mesmo sob pressão. A assertividade, por sua vez, permite ao enfermeiro expressar-se de forma clara e direta, sem agressividade, garantindo que todos os pontos de vista sejam ouvidos e respeitados, ao mesmo tempo que preserva a harmonia entre as partes. A mediação, neste cenário, assume um papel fundamental, ao facilitar a comunicação e promover uma abordagem centrada na pessoa. Contribui não só para a resolução eficaz de conflitos, mas também para o fortalecimento das relações entre os PS, os doentes e as suas famílias, ao considerar as particularidades de cada sujeito e ajudar todos os envolvidos a gerir emoções e a focar no essencial (Aires & Delatorri, 2019).

Neste sentido, o desenvolvimento das competências do EE exige mais do que conhecimento técnico. Exige também o domínio da inteligência emocional e das competências intrapessoais, que sustentam a capacidade de tomar decisões seguras e fundamentadas. Para isso, é necessário saber reconhecer, compreender e regular as próprias emoções, promovendo assim o crescimento pessoal e profissional. A

inteligência emocional, enquanto ferramenta prática, envolve a “atenção”: capacidade de identificar as próprias emoções; a “clareza”: percepção consciente desses estados emocionais; e a “reparação”: capacidade de regular eficazmente (Galvão et al., 2020). Estas competências, quando desenvolvidas, tornam-se essenciais na gestão de conflitos, na tomada de decisões éticas e na humanização dos cuidados em fim de vida.

Um exemplo que ilustra esta dinâmica foi o pedido de colaboração feito pela equipa de cirurgia para que a EIHSCP desse parecer sobre a viabilidade de uma cirurgia para uma fratura do colo do fémur num doente oncológico de 73 anos, com metástases ósseas. A equipa de ortopedia tinha dado parecer positivo. Após reflexão em reunião multidisciplinar, a EIHSCP considerou que, tendo em conta o estado avançado da doença (prognóstico estimado de três meses), o facto de o doente estar acamado e com possibilidade de controlo eficaz da dor, a cirurgia não traria os benefícios esperados, nomeadamente a capacidade de voltar a andar. Esta posição foi comunicada com empatia e clareza ao doente e à família, que inicialmente manifestaram resistência, uma vez que esperavam uma abordagem mais intervencionista. A decisão da EIHSCP também gerou tensão com a equipa de cirurgia, que acabou por avançar com a intervenção. Este episódio evidenciou a importância de manter uma postura assertiva e centrada no doente, respeitando as diferentes perspetivas, mas defendendo, de forma ética e fundamentada, a abordagem mais adequada à situação clínica e aos objetivos de conforto.

A formação contínua está contemplada no Código Deontológico do Enfermeiro no artigo 88.º, que se refere aos deveres do enfermeiro que permitem assegurar a excelência do exercício profissional, mais concretamente na alínea c, ao mencionar que o enfermeiro deve manter a atualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas (Nunes et al., 2005). A EIHSCP tem demonstrado um forte compromisso com a formação, organizando eventos formativos ao longo dos anos. Entre eles, destacam-se quatro edições do Curso Básico de CP e diversas formações internas e sessões temáticas, extensivas também à comunidade geral. Através destas iniciativas, a equipa não só promove a disseminação do conhecimento sobre CP, reforçando a importância da prática atualizada em contexto clínico, como também aproxima os CP da sociedade, contribuindo para a sua disseminação.

Um exemplo concreto foi o 4º Curso Básico de CP, realizado nos dias 24 e 25 de outubro (Anexo I), aberto a toda a comunidade hospitalar do CH. Este evento reflete o compromisso da EIHSCP em consolidar a prática baseada em evidências

proporcionando, a todos os profissionais, acesso ao conhecimento mais recente e relevante na área dos CP. Durante o estágio, pude observar de perto toda a logística envolvida na organização de um curso desta dimensão, o que contribuiu para o meu desenvolvimento como dinamizador e gestor da incorporação de novos conhecimentos na prática clínica e pude igualmente usufruir da formação (Anexo II e Anexo III).

O EE atua também como formador oportuno em contexto de trabalho, oferecendo formações informais durante as suas atividades diárias. No estágio, observei a importância da formação em tempo real no seio das equipas de Medicina e Cirurgia, sobretudo em áreas como a hipodermóclise e a administração de terapêutica subcutânea, mas também sobre a importância dos registos de administração de terapêutica em SOS. A EIHSCP como equipa de consultoria, não está presente no internamento 24 horas por dia, portanto, para constatar se a medicação prescrita está ajustada ao doente recorre ao registo de administração de SOS nas últimas 24 horas. O que se verifica muitas vezes, é que os medicamentos são administrados, mas não estão registados. Essa lacuna induz a EIHSCP a acreditar que a medicação está ajustada, quando na verdade os dados não refletem a realidade. Perante esta problemática, a EIHSCP tem procurado sensibilizar as equipas através de ações formativas informais e orientações específicas no momento da discussão de casos. No decorrer do estágio, participei nessas intervenções, nomeadamente reforçando junto da equipa de enfermagem a importância do registo atempado e completo da administração de SOS, alertando para o impacto clínico e ético desta falha. Esta atuação imediata visa promover maior consciência da relevância dos registos e contribuir para a segurança e qualidade dos cuidados prestados. A formação contínua, realizada de maneira informal, permite atuar no imediato garantindo que as equipas se sintam capacitadas, seguras e conscientes das suas responsabilidades.

Além disso, a formação informal estende-se também aos doentes e familiares. Durante o acompanhamento realizado pela EIHSCP, sempre que se identifica uma necessidade em contexto de consulta, são oferecidos ensinamentos que ajudam a suprir essas carências. Ao longo do estágio, foram realizados ensinamentos às famílias sobre temas como cuidados de higiene, posicionamento de utentes acamados, hidratação/alimentação via oral e por SNG, gestão de medicação e SOS, higiene correta da boca e o uso adequado de inaladores, entre outros. Este processo de formação informal não só fortalece as competências técnicas e práticas, como também promove uma maior segurança e confiança por parte de todos os envolvidos no processo de cuidados. Ao identificar

lacunas em tempo real e fornecer a formação necessária no momento adequado, o EE contribui para um ambiente de cuidados com mais qualidade.

Por fim, gerir programas e dispositivos formativos é outra função essencial do EE, que deve promover e implementar iniciativas que beneficiem o desenvolvimento contínuo da equipa. Neste contexto, com o objetivo de identificar as reais dificuldades dos profissionais da EIHSCP desta instituição foi elaborado um Diagnóstico de Necessidades Formativas, disponibilizado em formato eletrónico no *Google Forms* (Apêndice B), composto por 9 questões fechadas e 2 questões abertas.

O questionário foi disponibilizado à EIHSCP (n=9) através do envio de *link* pela enfermeira coordenadora. Contou com a participação de 5 PS e obedeceu às questões éticas que fundamentam qualquer pesquisa, sendo o questionário anónimo, garantindo assim a confidencialidade dos dados fornecidos. Obtidas as respostas, os dados foram submetidos a tratamento estatístico descritivo, do qual resultaram os resultados observados nos gráficos que se apresentam.

Relativamente à idade dos PS que constituem a EIHSCP, estes possuem idades superiores aos 40 anos (fig.1), sendo que 100% dos inquiridos têm mais de 12 anos de experiência profissional (fig. 2) e 60% trabalham há aproximadamente entre 4 a 8 anos na área dos CP e 40% trabalham entre 8 a a12 anos na área (fig. 3).

Figura 1- Idade dos PS da EIHSCP

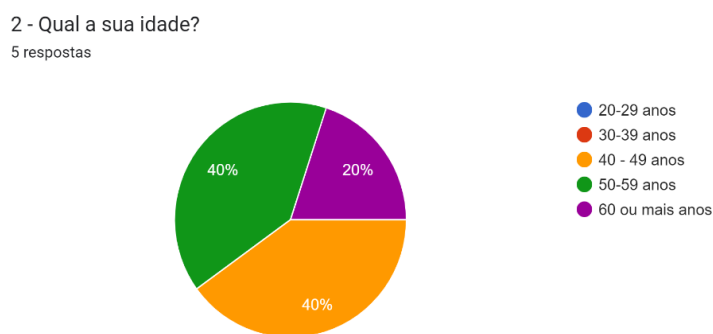


Figura 2 – Anos de experiência de cada elemento da EIHSCP

6 - Quantos anos de experiência profissional tem?
5 respostas

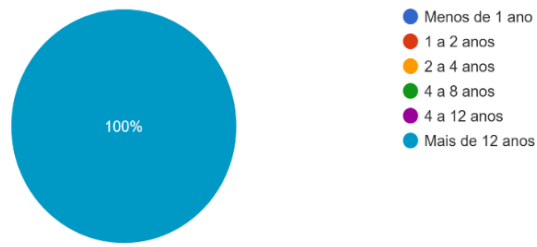
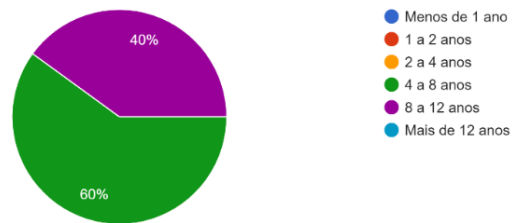


Figura 3 -Tempo de experiência na área dos CP

7 - Há quando anos trabalha na área dos cuidados paliativos?
5 respostas



Toda a equipa possui formação especializada em CP (fig.4), sendo que esta recai essencialmente sobre a formação especializada (40%) e formação pós-graduada (40%), com 20% a possuir formação básica (fig.5).

Figura 4 – Elementos que possuem formação especializada em CP

4 - Tem formação especializada em Cuidados Paliativos?
5 respostas

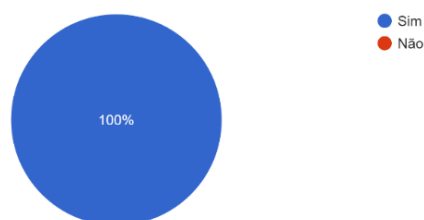
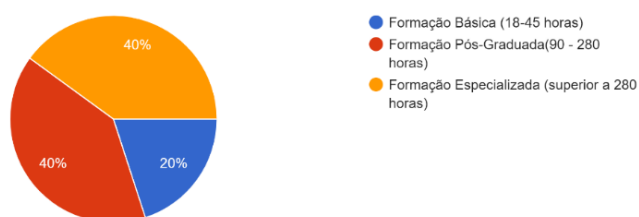


Figura 5– Tipo de formação especializada na área dos CP

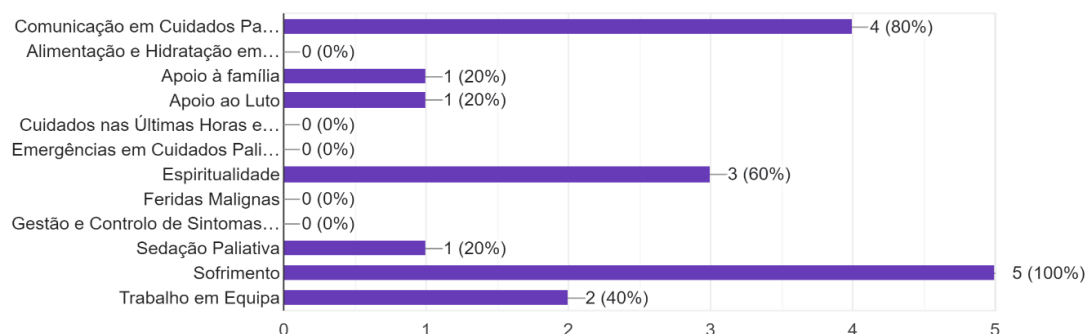
4.1 - Se sim, qual nível de formação especializada em cuidados paliativos tem?
5 respostas



Relativamente às três principais áreas de formação que a equipa considera serem de maior relevância desenvolver de forma a melhorar o desempenho profissional, a mais votada foi a área do sofrimento (100%); seguida de Comunicação em Cuidados Paliativos com 80% e Espiritualidade com 60% (fig.6). Através de questão aberta foi inquirido que outras áreas consideravam pertinentes o desenvolvimento de formações sendo que as respostas incidiram sobre apoio social, terapêutica em CP e CF.

Figura 6 – Principais áreas que a EIHSCP considera necessidade de formação

8 - Quais as três principais áreas de formação que considera ser mais importantes para melhorar o seu desempenho profissional?
5 respostas



Durante o estágio, foi possível organizar uma formação formal, com a escolha do tema a recair sobre a espiritualidade. Esta opção foi baseada no fato de ser uma das três áreas mais votadas pelos participantes, além da evidência científica sublinhar que a espiritualidade ainda é uma temática pouco abordada em contexto clínico. Vários estudos têm evidenciado a relação entre religiosidade/espiritualidade e a QDV e saúde,

sublinhando a sua relevância no processo de cura ou reabilitação de doenças crónicas e no alívio do sofrimento (Lourenço et al.,2021).

A pessoa em situação paliativa pode experimentar intenso sofrimento espiritual, o que, assim como qualquer outro sintoma clínico, exige atenção e tratamento por parte dos PS. Reconhecendo essa necessidade, a OMS, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos e a European Association for Palliative Care têm trabalhado no desenvolvimento da dimensão espiritual nos cuidados de saúde. No entanto, a implementação dos cuidados espirituais a doentes em fim de vida ainda se apresenta de difícil implementação (Lourenço et al.,2021).

A importância do reconhecimento da espiritualidade como estratégia de coping e a identificação das necessidades da pessoa permitem aos PS, em especial aos enfermeiros, planejar uma assistência de qualidade e atender ao doente/família de forma integral (Lourenço et al.,2021). Assim, realizou-se uma atividade formativa em contexto de trabalho, intitulada “A importância da dimensão espiritual para a pessoa em situação paliativa”, com a duração de 40 minutos, em formato *online*. Para a realização desta formação pedi a colaboração da Enfermeira Sofia Santos (EEMC-AEPSP), uma vez que desenvolveu uma ScR sobre esta temática, que aceitou ser a formadora desta sessão.

Esta formação foi planeada para o dia 14 de maio de 2024, mas devido a constrangimentos que foram surgindo só foi realizada no dia 4 de junho de 2024 de forma a ter o máximo de elementos da equipa presente. O conteúdo desta formação consistiu nos seguintes tópicos: Espiritualidade enquanto conceito; Espiritualidade VS Religião; Espiritualidade em CP; Intervenção dos enfermeiros e outros profissionais de saúde na espiritualidade em CP; SClínico – O que existe; SClínico- Proposta de Parametrização. A apresentação decorreu através do método expositivo interativo, com o apoio de uma apresentação em suporte informático *Power Point* elaborado para o efeito. Com o objetivo de avaliar a ação formativa e o desempenho do formador, foi enviado um questionário de avaliação (Apêndice C) a todos os PS participantes, através da plataforma Google Forms. Responderam cinco dos sete elementos presentes na sessão. Da análise dos resultados (Apêndice D), constatou-se que todos os participantes manifestaram um elevado nível de satisfação relativamente aos conteúdos abordados e à atuação do formador. A equipa considerou esta sessão de extrema importância e enriquecedora, sendo que esta atividade formativa proporcionou um espaço para reflexão e partilha de experiências entre os profissionais. A proposta de parametrização do SClínico foi particularmente bem-recebida, com todos a reconhecerem a importância

de um registo mais específico e adequado das intervenções realizadas no âmbito da espiritualidade. O sucesso desta formação reforça a relevância de promover continuamente a atualização e capacitação dos PS.

Em suma, estas experiências foram fundamentais para o meu crescimento como profissional, promovendo um ambiente de constante aprendizagem e aperfeiçoamento, e assegurando que a prática de cuidados paliativos seja pautada pela mais alta qualidade.

2.2. O ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA, NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS

O EEEMC-AEPSP deve desenvolver competências específicas de forma a oferecer cuidados especializados em cuidados paliativos.

As competências específicas definidas pelo Regulamento n.º 429/2018 (Ordem dos Enfermeiros, 2018) são as seguintes:

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

b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Para alcançar as competências específicas mencionadas, desenvolvi ao longo do ENP atividades focadas na prática dos quatro pilares essenciais dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação eficaz, apoio à família e trabalho em equipa (Neto, 2016b). De forma a facilitar a análise e a reflexão, o próximo ponto está organizado nessas áreas fundamentais, permitindo uma compreensão estruturada das atividades realizadas e uma reflexão detalhada sobre as competências adquiridas em cada área.

2.2.1. Competências comunicacionais e relacionais com a pessoa/cuidador/família em situação paliativa e equipa multidisciplinar

De acordo com o Regulamento n.º 429/2018 (Ordem dos Enfermeiros, 2018) referente às Competências Específicas do EEEMC-AEPSP, é necessário estabelecer-se

uma relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto dos familiares.

A comunicação é a base da relação entre o enfermeiro, o doente, a família e os cuidadores. Deve ser desenvolvida uma postura de receptividade, empatia, serenidade e compreensão, que é transmitida tanto pela comunicação verbal quanto pela não verbal (Cerqueira, 2005). É essencial que o enfermeiro se consciencialize que um simples gesto, como um toque de mãos, ou mesmo a presença silenciosa, mas que transmita disponibilidade e atenção, pode criar um espaço acolhedor. Isto facilita a que o doente e os cuidadores expressem medos e angústias, ao mesmo tempo que lhes oferece uma sensação de confiança, apoio e segurança (Cerqueira, 2005) .

Neste sentido, delineei como objetivos:

- Desenvolver competências comunicacionais no âmbito de situações complexas: mediação de conflitos, expectativas desajustadas e comunicação de más notícias;
- Desenvolver competências no âmbito da comunicação verbal e não verbal;
- Observação do modo de atuação/articulação da equipa com o doente/família e restantes profissionais de saúde.

Ao longo do ENP, foi evidente como a comunicação tem um papel transformador no cuidado e revelou-se uma das áreas de maior desenvolvimento pessoal e profissional. As situações práticas demonstraram que a expressão de sentimentos, receios e preocupações são fundamentais para o bem-estar do doente e dos familiares. Ao imergir na realidade subjetiva da diáde de cuidados e mostrar disponibilidade para escutá-los de forma ativa, a equipa de saúde consegue criar uma relação de confiança. Este processo não promove apenas o alívio do sofrimento, como também reforça a confiança na equipa de saúde.

Inicialmente, confrontei-me com dificuldades, nomeadamente o impulso de preencher silêncios, a necessidade de transmitir toda a informação de uma só vez, e a tendência para evitar temas difíceis com receio de provocar sofrimento. No entanto, ao integrar as CF, assistir à forma como a equipa orientava o discurso, validava sentimentos e promovia o silêncio, despertaram-me para o valor da escuta ativa e do silêncio intencional, que comecei a treinar ativamente nas minhas próprias interações.

A escuta ativa vai para além do ouvir, envolve e implica interesse e disponibilidade e é essencial na nossa prática de cuidados, uma vez que, permite ao PS compreender e apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal do doente (Querido et al., 2016).

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIFE®) escutar é “fazer o esforço de ouvir o outro, ouvir atentamente o que os outros dizem, prestar atenção e responder a outros” (Ordem dos Enfermeiros, 2016). E se *a priori* isto parece simples, no nosso dia a dia, muitas vezes esta intervenção é facilmente substituída por outra que possa ser mensurada e quantificada. E foi dos aspetos que mais ressaltou inicialmente quando me integrei na equipa. Na minha prática profissional, a predominância de intervenções quantificáveis e exequíveis pode, por vezes, levar à perceção de que escutar o doente representa uma utilização menos eficiente do tempo disponível. O confronto com a EIHSCP fez-me abrandar e permitiu-me observar o resultado da disponibilidade e da presença perante o outro. Os ganhos que se obtêm com a utilização do silêncio que traduz o “eis-me aqui”, a possibilidade de criar a relação de confiança, sem muitas vezes recorrer à comunicação verbal, só demonstra como a comunicação, na relação terapêutica em CP é “ um processo complexo de partilha de informação, emoções e atitudes” (Querido et al., 2016), sendo um veículo central na abordagem clínica.

A EIHSCP recorre frequentemente à comunicação não verbal, que deve ser utilizada de forma consciente, sendo um instrumento tão ou mais poderoso como a comunicação verbal (Braga et al., 2017). Em momentos críticos, como na transmissão de más notícias, que envolve qualquer informação capaz de provocar uma alteração profunda e negativa na vida da pessoa e na forma como esta projeta o seu futuro (Pereira 2008, P.78) é visível o impacto que o silêncio e o contacto visual têm, criando um espaço seguro para que os doentes e familiares processem as informações e expressem as suas emoções. Verifiquei que tinha uma predisposição para preencher o silêncio com informações excessivas, como se quanto mais informação desse, mais estaria a capacitar o doente/família. No entanto, esquecia-me que isso não nos permite efetuar uma parte importante da comunicação que é validar o que o outro percebeu da mensagem recebida.

Uma das estratégias que adotei foi preparar previamente os momentos de comunicação mais sensíveis, estruturando mentalmente o que pretendia dizer e refletindo sobre a melhor forma de o fazer. Aos poucos, ganhei confiança para permanecer presente diante da dor do outro, sem necessidade de o apressar ou “resolver”

com palavras. Este processo exigiu treino e autorreflexão, mas permitiu-me crescer enquanto profissional mais empática, segura e sensível com as necessidades emocionais da díade de cuidados. Ao desacelerar, ouvir e estar presente, os PS não apenas aliviam o sofrimento do outro, como também constroem relações de confiança que beneficiam todas as partes envolvidas.

Querido et al., (2016) referem que a comunicação não verbal é essencial em dois momentos centrais das interações em CP: na primeira consulta, com o estabelecimento das primeiras impressões; e nos momentos de transmissão de más notícias, em que há que responder às emoções do doente/família. A transmissão de más notícias é algo bastante presente no dia a dia dos CP, uma vez que existe a presença de uma doença grave, incurável e progressiva, onde é intrínseco que existam perdas significativas ao longo deste processo que vão alterar significativamente e negativamente a ideia que a pessoa tem sobre a sua vida futura. É também umas das áreas da comunicação que mais desconforto e dificuldade causa aos profissionais, afinal ninguém gosta de ser portador de más notícias (Pereira, 2008).

Antes de ingressar no mestrado, como muitos enfermeiros, recorria a mecanismos de fuga ao enfrentar questões mais sensíveis, o que representava uma das maiores dificuldades na minha prática profissional. Como refere Feytor Pinto, cit. por Cerqueira (2005) “é necessário vencer esta tentação de fuga”. Segundo Pereira (2008), é evidente a importância do treino adequado dos PS neste âmbito, para que sentimentos de incerteza e desconforto sejam diminuídos, permitindo assim os PS planear e gerir estes momentos, assim como os seus próprios medos, possibilitando-os estar preparados para aceitar as naturais reações do doente e da família. A forma como a má notícia é comunicada é fundamental para a aceitação e a vivência do doente e da sua família, cabendo ao PS o desenvolvimento de competências e habilidades específicas, que também o protegem das possíveis consequências emocionais (Pereira, 2008) .

Na EIHSCP a comunicação de más notícias era realizada num ambiente calmo, privado e com disponibilidade, validando o que a pessoa em situação paliativa e/ou família já sabiam e desejavam saber. Após a comunicação, era criado espaço para perguntas, expressão de sentimentos e abordagem de preocupações e traçar um plano de atuação em conjunto com a díade. Estas dinâmicas, evidenciam o recurso ao protocolo elaborado por Buckman, com o acrónimo (em inglês) SPIKES, que consiste em seis etapas: 1 - Preparação e escolha de ambiente adequado; 2- Descobrir o que o doente já sabe; 3 - Descobrir o que o doente quer saber; 4 - Dar a notícia; 5 - Responder às

emoções e às perguntas do doente; 6 - Propor um plano de acompanhamento (Querido et al., 2016).

Neste domínio, as CF revelaram-se momentos exigentes que requerem uma comunicação estruturada e empática. Tive oportunidade de participar na preparação e realização de algumas destas reuniões, que, embora não se destinem exclusivamente à transmissão de más notícias, podem incluir momentos delicados de partilha de informações clínicas com forte impacto emocional. Nestas situações específicas, pude aplicar os princípios do protocolo SPIKES, como guia para uma comunicação mais consciente e centrada na pessoa. Este protocolo oferece uma estrutura útil e adaptável para preparar e conduzir conversas difíceis com doentes e famílias, ressaltando que são guias orientadores, flexíveis e dinâmicos que nos permitem adaptar a cada momento, doente, família e situação em particular (Querido et al., 2016). Esta estruturação, aliada a uma postura empática, permitiu-me sentir mais segurança e eficácia na abordagem de temas difíceis. Devido à observação crítica, ao acompanhamento da equipa e à minha disponibilidade em aprimorar a minha comunicação, evoluí profissionalmente. Poder observar diferentes estilos, receber *feedback* e refletir sobre o efeito da minha intervenção foi essencial para consolidar competências nesta área, que considero uma das mais centrais na prática em CP.

Durante o ENP, a transmissão de más notícias foi frequente, no entanto, notei que incide diversas vezes sobre a alimentação, nomeadamente, a suspensão da mesma. Para além de consistir muitas vezes num dilema ético, a suspensão da alimentação em fim de vida é sensível para o doente/família, mas também controversa nos PS. O que é consensual, e na qual a EIHSCP se baseia, é na premissa de que as intervenções nos últimos dias de vida devem priorizar o conforto, permitindo que a morte ocorra pelo curso natural da doença, tendo em enfoque que não é a desnutrição ou desidratação a causa da morte, mas sim o processo evolutivo irreversível da doença (Botejara & Neto, 2016; Braga et al., 2017). Tendo assistido a diferentes formas de abordar esta temática, percebi que a forma como é comunicada pode mudar totalmente a perceção da família sobre o processo de morrer. Passei a intervir mais ativamente, utilizando linguagem simples, validando emoções e reforçando a ideia de que o foco está no conforto da pessoa e não no abandono do cuidado. Esta postura foi sendo construída com base na observação, mas também na prática reflexiva e no apoio da equipa, que me deu espaço para experimentar, errar e evoluir.

Estes casos demonstram a importância de uma equipa coesa e da comunicação eficaz entre os elementos da equipa, mas também na relação com os restantes PS. A comunicação em CP, no contexto de uma EIHSCP, não se limita à interação com o doente e a família; estende-se à equipa, assim como aos restantes PS que contribuem para o PC do doente internado. Em situações delicadas cabe à equipa consultora não apenas informar, mas igualmente esclarecer e construir confiança com os PS responsáveis pelo doente. Esta abordagem facilita a integração das decisões no PC e promove uma abordagem conjunta, essencial para o sucesso dos cuidados em CP. Assegura-se assim, que todos os envolvidos compreendem as decisões, partilham responsabilidades e atuam em conformidade para proporcionar um cuidado humanizado e alinhado às necessidades do doente.

Em resumo, a comunicação em CP é um dos pilares essenciais para a prestação de cuidados integrados e humanizados. Facilita o apoio e a capacitação dos doentes/família/cuidadores, promove a interação eficaz na equipa multidisciplinar e assegura a colaboração dos profissionais envolvidos no PC, culminando num cuidado integral e centrado no doente. Este percurso permitiu-me não só adquirir competências técnicas no âmbito da comunicação, mas sobretudo desenvolver uma nova consciência sobre o seu valor como ferramenta terapêutica. A minha evolução assentou num processo contínuo de observação, treino prático, feedback e reflexão. A comunicação, longe de ser apenas uma competência técnica, revelou-se uma atitude que se treina e se aprimora (Querido et al., 2016; Pereira, 2008).

2.2.2. Competências técnico-científicas e humanas na avaliação e controlo de sintomas à pessoa em situação paliativa

Em CP o objetivo central é “a redução do sofrimento dos doentes e famílias e a promoção máxima da qualidade de vida possível, apesar da doença” (Neto, 2016c, p. 43).

De acordo com o regulamento n.º 429/2018 sobre as competências específicas do EE, este avalia os sintomas do doente, considerando não apenas os fatores físicos, mas também as variáveis psicoemocionais, valores e crenças que influenciam a intensidade dos sintomas e o sofrimento. Com uma abordagem multimodal e multidimensional, identifica o grau de dependência e as necessidades de cuidados, promovendo o máximo bem-estar e conforto (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Com base nestes pressupostos, delineei como objetivos:

- Identificar e avaliar os sintomas na pessoa doente, segundo as suas características, priorizando o impacto no próprio;
- Atuar de forma preventiva face à sintomatologia esperada, quer pela patologia de base quer pelos efeitos secundários de outros fármacos;
- Identificar a fase agónica e adotar estratégias adequadas nesta fase final de vida.

De acordo com Neto (2016) os fatores centrais na QDV de doentes com doença avançada são: o controlo adequado da dor/outras sintomas; evitar o prolongamento inadequado da agonia; manter o controlo da situação; evitar ser um fardo para os familiares e fortalecer as relações com os mesmos (Neto, 2016c). Estes aspetos realçam a importância que o controlo de sintomas tem para a pessoa em situação paliativa.

Relembro o caso de *um doente de 45 anos, diagnosticado com adenocarcinoma pulmonar e com insuficiência cardíaca congénita, referenciado à EIHSCP para controlo de sintomas. Na primeira consulta, relata toracalgia à esquerda, tipo facada. Demonstrava dispneia para pequenos esforços. Divorciado há dois anos, vivia com o apoio da mãe e irmão, sendo a filha de 10 anos uma fonte importante de motivação.*

A avaliação e controlo de sintomas, apesar de complexos, regem-se por princípios gerais que fazem com que seja mais acessível e perceptível para todos e que em síntese, enumero:

- Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas;
- Adotar uma estratégia mista, ou seja, instituir medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Adequar a via de administração;
- Não esperar que o doente se queixe, tentando antecipar e ter uma postura preventiva;
- Reavaliar periodicamente;
- Dar atenção aos detalhes;
- Estar disponível;
- Estabelecer planos com o doente/família (Neto, 2016c).

Seguindo os princípios gerais do controlo de sintomas, a avaliação precedeu a intervenção, permitindo identificar a causa do sintoma, o seu impacto físico e emocional, a intensidade e fatores que o condicionam (Neto, 2016c; Twycross, 2001).

Perante o relato do doente, foram realizadas perguntas dirigidas ao mesmo, como o que ele considerava aumentar a intensidade da dor e o período do dia em que os sintomas se agravavam. O doente relatou que a dor piorava quando estava deitado, sendo mais intensa durante a tarde e a noite, impossibilitando um sono reparador. Com estas questões identificamos outro sintoma, a insónia, que o doente não referiu. É responsabilidade dos PS realizar perguntas específicas e direcionadas, evitando depender exclusivamente de relatos espontâneos dos doentes, que frequentemente demonstram relutância em expor os seus sintomas à equipa. Aguardar pelo relato espontâneo, não nos permite uma avaliação eficaz e pode atrasar o tratamento (Neto, 2016c; Twycross, 2001). A avaliação sistemática e a comunicação clara são essenciais. A equipa explicou as causas prováveis dos sintomas e as medidas terapêuticas propostas, o que é essencial para minimizar o impacto negativo no doente, pois a ausência dessa comunicação pode gerar sentimentos de incerteza, contribuindo para perceções de complexidade e dúvida sobre o seu estado clínico (Twycross, 2001). Permite, igualmente, englobar o doente e família no processo e incluí-los no processo de tomada de decisão (Twycross, 2001). Foi identificado o receio do doente quanto à utilização de morfina, que foi desmistificado durante a consulta, contribuindo para a adesão ao plano terapêutico.

O plano terapêutico incluiu analgésicos em horário (MST), Sevredol em SOS e laxantes preventivos para evitar obstipação, um efeito adverso comum dos opiáceos. Adotar uma estratégia profilática e deixar prescrita terapêutica em SOS constituem-se como princípios gerais no controlo de sintomas (Neto, 2016c). Durante a prescrição e discussão do tratamento, o guia terapêutico foi simultaneamente preenchido e fornecido ao doente, acompanhando as recomendações de Twycross (2001), que refere que as orientações escritas e precisas são essenciais para obter a máxima cooperação do doente.

A importância da monitorização de sintomas, através da utilização de medidas standardizadas, nomeadamente a escala numérica da dor ou a ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) permite-nos quantificar e compreender o impacto que os mesmos têm no doente, permitindo sistematizar o seguimento, clarificar objetivos e validar os resultados (Neto, 2016c). Através desta, compreendemos que a dor era o sintoma que mais o angustiava, no entanto, a insónia era também causadora de sofrimento.

Ao longo da consulta era notável que este estava inquieto, com fácies de preocupação. A equipa aborda a questão da filha, qual a sua relação com a mesma, e fonte de rendimento. Sendo que o doente afirma que o facto de estar sempre com dores

e não descansar à noite, impossibilita que de dia esteja capaz de cuidar da filha, e por isso o suporte da mãe ser essencial. Quanto à fonte de rendimento, refere que está dependente da mesma.

É a atenção aos detalhes, a observação de toda a comunicação que a pessoa em situação paliativa nos transmite, seja verbal ou não verbal, que faz a diferença na prestação de cuidados. Atenção essa que exige uma mente inquisitiva, que pergunte permanentemente: “porquê” e que tente explorar para além do óbvio (Twycross, 2001). A equipa compreende assim que o doente se encontra em sofrimento, por vivenciar perdas múltiplas em dimensões relevantes da sua pessoa. Segundo Neto (2020) na base do sofrimento, encontram-se não só os problemas físicos, como também questões próprias da esfera existencial, psicossocial e da esfera espiritual.

A Teoria do Conforto, de Katharine Kolcaba, revela-se um referencial para a nossa prática. Esta teoria reforça que o cuidar vai para além do alívio da dor física, englobando igualmente a promoção da tranquilidade e da transcendência (Lourenço et al., 2021). De acordo com Kolcaba, o conforto é um estado holístico, momentâneo e subjetivo, que resulta da satisfação de três necessidades fundamentais: alívio, tranquilidade e transcendência, experienciadas nas dimensões física, psicoespiritual, social e ambiental (Lourenço et al., 2021). Considera o alívio como um estado de bem-estar alcançado quando foi satisfeita uma necessidade específica de conforto, permitindo que a pessoa retome as suas atividades anteriores ou alcance uma morte tranquila. A tranquilidade refere-se a um estado de calma, satisfação e contentamento, essencial para que a pessoa se sinta equilibrada e preparada para enfrentar os desafios. A Transcendência é o estado em que o indivíduo se sente capaz de superar os problemas ou a dor (Lourenço et al., 2021). Estes elementos, combinados, proporcionam uma visão integral do cuidado, que visa não apenas a ausência de dor, mas a promoção de um bem-estar global em todos os aspetos da vida do doente, o que se encontra profundamente alinhado com a filosofia dos CP.

A aplicabilidade deste referencial teórico mostrou-se particularmente evidente neste caso clínico. O doente apresentava insónia, dor e dispneia, mas também desmotivação, ansiedade e preocupação com o bem-estar da filha. A nossa abordagem integrou não apenas estratégias farmacológicas, mas também escuta ativa, validação emocional e um plano terapêutico ajustado, que procurou responder às suas necessidades. Quinze dias após a consulta, foi realizado um contacto telefónico para monitorização, seguindo o princípio de “Rever, rever, rever” (Twycross, 2001). O

doente relatou alívio significativo da dor, sem necessidade de SOS, e um padrão de sono regular, o que lhe permitiu melhorar a QDV, retomando momentos de lazer com a filha. Informou-nos que iria iniciar tratamento de radioterapia e que se encontrava mais disponível e motivado para tal, demonstrando que, mais do que tratar sintomas, estávamos a promover conforto em todas as suas dimensões.

A prática norteada por este referencial enfatiza a importância de uma abordagem centrada na pessoa, tal como preconiza a filosofia dos CP, e complementa-se com o conceito de “dor total” introduzido por Cicely Saunders, que reconhece o sofrimento como um fenómeno multidimensional. Este caso teve um impacto profundo no meu percurso, não pelo desafio clínico, mas pela transformação que testemunhei. Tratava-se de um homem jovem, profundamente desmotivado, sem esperança e visivelmente em grande sofrimento. No entanto, após a nossa intervenção centrada no controlo sintomático e na escuta ativa, num espaço curto de semanas, demonstrou melhorias evidentes. Recuperou o sono, a motivação e a energia para se relacionar com a filha. Este caso fez-me vivenciar e testemunhar o verdadeiro alcance dos CP. Nós não curamos a doença, nem travamos a sua progressão, mas transformamos a forma como o doente a vivencia e melhorámos significativamente a QDV. E isso, para mim, é cuidar no sentido mais completo.

Foram várias as situações que me permitiram desenvolver competências nesta área, e a identificação e avaliação dos sintomas na pessoa doente foi uma competência que trabalhei de forma contínua ao longo do ENP. Reconheço, no entanto, que é uma tarefa complexa, que exige não apenas conhecimento teórico sólido, mas também experiência prática e sensibilidade. Os sintomas em CP são, muitas vezes, multifatoriais e multidimensionais. Pode refletir uma combinação de fatores físicos, emocionais ou até mesmo existenciais. O que funciona para um doente pode ser ineficaz ou até prejudicial para outro, exigindo uma abordagem individualizada e dinâmica.

Recordo, ainda, o caso de um doente com náuseas e vômitos difíceis de controlar. À medida que a terapêutica era ajustada para controlar estes sintomas, surgiram novos, como os soluços, provavelmente agravados por interações medicamentosas. A gestão sintomática exigiu titulação e rotação de opiáceos, associação de adjuvantes e uma leitura atenta da resposta do doente. Esta experiência ajudou-me a perceber que o controlo de sintomas não segue fórmulas fixas, exige escuta ativa, capacidade de adaptação e constante reavaliação. Reconhecendo isso, os PS devem adotar uma abordagem holística, considerando as dimensões física, psicossocial,

existencial e espiritual para intervir ativamente e manter o sofrimento em níveis aceitáveis (Neto, 2020).

Observar a dinâmica da equipa nestas decisões, os fármacos habitualmente utilizados, bem como a forma como a subjetividade de cada pessoa influencia a resposta à terapêutica, foi determinante para o meu desenvolvimento. Estas vivências permitiram-me consolidar a perceção de que a avaliação sintomática é um processo clínico exigente, mas essencial para garantir conforto e dignidade à pessoa em situação paliativa.

À medida que a doença progride, muitos doentes chegam à fase agónica, caracterizada pela deterioração acentuada e irreversível, com agravamento de sintomas pré-existentes e surgimento de novas queixas. Esta fase, pode variar de 1 a 14 dias e exige uma abordagem altamente especializada para aliviar o sofrimento e promover uma morte digna (Núcleo de estudos de Medicina Paliativa [NEMpal] , 2021; Neto, 2016a).

Foram diversas as situações em que foi pedida a nossa colaboração para controlo de sintomas, sendo os mais prevalentes a dor, dispneia e o delirium. Numa revisão sistemática sobre a prevalência dos sinais e sintomas, nas últimas duas semanas de vida, os principais sintomas foram a dispneia (56,7%), a dor (52,4%), as secreções respiratórias/estertor (51,4%) e a confusão (50,1%) (Pais et. al, 2019). Durante este período, o controlo sintomático adquire uma relevância central, orientando-se pela filosofia dos CP, que prioriza o alívio do sofrimento e a promoção da dignidade humana até ao fim, oferecendo suporte psicológico e espiritual tanto ao doente quanto à sua família (Neto, 2016a; Twycross, 2001).

Nesta fase, existe um risco aumentado de recorrer a medidas de obstinação terapêutica e de não preparar adequadamente a família para a proximidade e o momento da morte. Isso ocorre, em parte, devido à inexistência de escalas ou exames complementares que identifiquem inequivocamente esta etapa. Assim, torna-se crucial reconhecer os sinais clínicos da agonia para que os cuidados sejam ajustados às reais necessidades da pessoa doente e da sua família (NEMpal, 2021; Neto, 2016a).

Como EIHSCP, fomos frequentemente solicitados a prestar consultoria a doentes em fase agónica, o que evidenciou que muitos não são referenciados atempadamente, acabando por receber cuidados desajustados às suas condições e necessidades (Neto, 2016a). Verificou-se que, em muitos destes casos, prevalecia a prática da futilidade diagnóstica e terapêutica, definida como “procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis face à situação evolutiva e

irreversível da doença e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família” (Neto, 2016b). Exemplos frequentes incluíam a utilização abusiva de antibióticos, entubações desnecessárias, realização repetida de exames complementares e decisões baseadas em parâmetros laboratoriais, que dificilmente estarão normalizados, devido à falência multiorgânica (Neto, 2016a). Esta abordagem, centrada em procedimentos invasivos, diagnósticos exaustivos e tratamentos curativos, negligencia frequentemente aspetos fundamentais como o conforto, a vontade e a preservação da dignidade do doente (Pais et al., 2019).

Relembro, também, o caso de um doente de 68 anos com cancro do pulmão metastizado, em fase agónica, referenciado à EIHSCP por apresentar dor intensa, dispneia e estertor respiratório. À chegada da equipa, o doente encontrava-se visivelmente desconfortável, com fâcias de sofrimento e gemidos frequentes. A família estava reunida no quarto, demonstrando angústia ao testemunhar o estado do doente. A equipa iniciou de imediato medidas para controlo sintomático, prescrevendo morfina SC em dose ajustada para aliviar a dor e dispneia, além de butilescopolamina para reduzir as secreções respiratórias. Durante a intervenção, foi explicado à família que a prioridade naquele momento era o alívio do sofrimento, assegurando o conforto do doente.

A comunicação clara e empática com a família permitiu esclarecer o que era esperado no processo natural de morte, reduzindo a ansiedade dos familiares e promovendo um ambiente de tranquilidade. Estes cuidados permitem que os familiares tenham a possibilidade de se despedirem, de se prepararem para a morte e de contactarem pessoas importantes (Pais et al., 2019). Nos momentos finais, a presença da equipa proporcionou suporte psicológico à família, que se sentiu acompanhada e compreendida. Nas horas subsequentes, o doente apresentou uma diminuição significativa dos sintomas e permaneceu confortável até ao momento do óbito, ocorrido de forma tranquila, com a família ao seu lado.

O controlo sintomático na fase agónica é fundamental para assegurar uma morte digna e tranquila, alinhada com os princípios dos CP. Além de beneficiar o doente, estas intervenções têm um impacto significativo na experiência emocional da família, reduzindo sentimentos de impotência e sofrimento. Este exemplo demonstra como a gestão eficaz de sintomas, aliada à comunicação e ao apoio à família, promove um cuidado integral que valoriza a pessoa, a família e os princípios éticos que regem os CP (Pais et al., 2019). A importância de uma EIHSCP é evidente quando observamos, no

quotidiano das equipas, como as suas intervenções impactam positivamente a QDV do doente e da família, assim como o percurso da doença.

Durante o ENP, um dos meus principais objetivos foi desenvolver competências para identificar e intervir nas últimas horas e dias de vida. Essa necessidade surgiu da minha experiência em serviço de medicina, onde muitas vezes observei resistência à referência para a EIHSCP sob o argumento de que “só prescrevem cuidados de conforto” como consistisse em apenas prescrever morfina. Além disso, notei uma dificuldade recorrente em comunicar à família que o momento de iniciar CP tinha chegado, mantendo expectativas desajustadas até ao final, culminando no sofrimento da pessoa doente e família. A resistência em abordar estas questões muitas vezes leva a uma comunicação desajustada, em que o discurso de alguns médicos refletia a ideia de que “já não havia mais nada a fazer” interpretada frequentemente pelos familiares como uma desistência ou abandono, gerando sentimentos de revolta, angústia e desconfiança (Braga et al., 2017). É aqui que reside a importância da EIHSCP, não apenas no suporte técnico, mas também no reforço da comunicação com a EA e com a família, para assegurar que o doente receba cuidados adequados às suas necessidades, mesmo nas fases finais de vida.

A transição para CP é um momento sensível que exige clareza, confiança e empatia por parte da EA. Reconhecer e comunicar adequadamente a mudança de objetivos terapêuticos, da cura para o conforto, é fundamental para minimizar o sofrimento tanto do doente quanto da família. É imprescindível que a EA, ao identificar que o doente se encontra numa fase de progressão irreversível da doença, sinta confiança para introduzir medidas paliativas e saiba comunicá-las de forma humanizada, transmitindo tranquilidade à família. Expressões como “Podemos continuar a cuidar, oferecendo opções para controlar sintomas e proporcionar bem-estar” ou “Estamos aqui para ajudá-lo nesta fase, com um plano focado nas suas necessidades atuais” são estratégias que podem mudar a perceção da família, mostrando que o doente permanece acompanhado e cuidado (Braga et al., 2017).

A integração precoce de medidas paliativas e a comunicação clara sobre essa transição são, portanto, não apenas uma necessidade técnica, mas também um pilar ético dos cuidados em fim de vida. Estas práticas contribuem para reduzir o sofrimento do doente, fortalecer a relação de confiança com os familiares fornecendo assim um apoio integral ao doente e família até ao fim (Neto, 2020; Pais et al., 2019).

2.2.3. Competências técnico-científicas e humanas de apoio à família, incluindo o processo de luto

Com base no regulamento n.º 429/2018, relativo às competências específicas do EE, este envolve os cuidadores e/ou familiares da pessoa doente, para que haja a otimização dos resultados na satisfação das necessidades; reúne-se com cuidadores e/ou familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar; atualiza o plano de intervenção numa parceria com os cuidadores e/ou familiares; e sabe adequar as estratégias de comunicação no processo de cuidar. E apoia a pessoa em situação paliativa e cuidadores e/ou familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto; e encaminha os cuidadores e/ou familiares para outros recursos de apoio.

Tendo em conta estes pressupostos defini dois objetivos:

- Identificar as necessidades dos familiares no acompanhamento à pessoa em situação paliativa e implementar estratégias de forma a capacita-los;
- Desenvolver estratégias no apoio à família no processo de luto (durante o processo de doença e após a morte).

Esta área foi inicialmente identificada como de difícil desenvolvimento, pois ao longo do meu percurso profissional, o contacto com famílias sempre foi fugaz. Em CP, este paradigma altera-se. O nosso alvo de cuidados é o doente/família. Twycross (2001, p.16) define os CP como “cuidados ativos e totais dos pacientes e suas famílias (...)”. Assim, o apoio às famílias é parte integrante das equipas de CP. A família constitui geralmente a principal fonte de apoio em contextos de vulnerabilidade, especialmente durante o processo de doença. A sua principal função é fornecer aos seus elementos apoio e segurança, fornecendo-lhes carinho, compreensão, amor, aceitação e protegendo a saúde através da prestação de cuidados necessários aos seu bem-estar e conforto (Fernandes, 2016).

Devemos considerar e ter em atenção que a maioria dos cuidadores são pessoas que não têm formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados que prestam, acrescido ao facto de que não estão preparados emocionalmente para assumir a responsabilidade dos mesmos (Cerqueira, 2005). É crucial serem ouvidos, informados e capacitados, de forma a conseguirem adaptar-se da melhor forma a esta nova situação.

Ao longo do ENP, tive a oportunidade de observar a EIHSCP e o seu modo de atuação relativamente ao apoio e acompanhamento fornecido aos familiares/cuidadores, sendo que na generalidade das situações estes sentem-se inseguros, desprotegidos e exaustos. A EIHSCP acompanha doentes/família principalmente em duas situações: quando o doente está internado e, portanto, as principais preocupações das famílias concentram-se no pós-alta e na sua capacidade de continuar a cuidar dos seus entes queridos; e em consulta externa, quando o doente ainda se mantém no domicílio ou em Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI) sendo a principal preocupação observada os apoios sociais e financeiros.

Fernandes (2016) corrobora o descrito quando refere que a doença cria instabilidade e alterações na organização familiar de tantas formas que pode implicar a necessidade de algum membro da família deixar de trabalhar para cuidar do doente, assim como pode implicar mudanças no rendimento familiar e aumento de custos para sustentar o tratamento, conforto e QDV do doente e família. Neste âmbito, a importância da equipa multidisciplinar evidencia-se com o apoio que era fornecido pela assistente social que acompanhava e apoiava os familiares em todas estas questões, informando-os dos seus direitos e de como proceder para ter acesso a todos os apoios disponíveis.

O momento de preparação para a alta, é um momento particular de angústia e medo, pois muitos familiares não compreendem o porquê do seu familiar ter alta e de não ser possível manter-se no hospital “onde está a ser tratado muito bem” (SIC), pois “em casa não conseguimos fazer o que vocês fazem aqui, que estão preparados para tudo”(SIC). Quando um doente é hospitalizado, as reações de cada familiar são diferentes e as alterações que a doença provoca na família estão relacionadas com o papel social do doente, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar (Cerqueira, 2005). Nem sempre o doente recebe o apoio necessário da família e cuidador e nem sempre estes possuem conhecimentos e consideram-se capacitados para lhes prestar a ajuda necessária, quer na instituição quer no domicílio (Cerqueira, 2005).

É frequente os cuidadores/familiares expressarem grandes dificuldades e demonstrarem receio de ter a seu cargo um doente, no entanto, cabe à equipa avaliar a situação e perceber se estes sentimentos são uma reação primária à situação de *stress*, ou seja, um mecanismo de defesa perante uma situação que eles se consideram incapazes; ou se de facto existem outros receios tais como: causar dano físico ao doente por inexperiência; não saber responder a questões colocadas pelos PS ou outros familiares, entre outros. Sempre que possível e estando reunidas todas as condições e

apoio necessário, as famílias, de uma forma geral, compreendem, cooperam e aceitam o ato de cuidar, quando um dos seus membros adoece gravemente (Fernandes, 2016).

Para garantirmos uma intervenção correta no momento certo, é necessário que o enfermeiro compreenda que “as intervenções de enfermagem não vão só ao encontro das necessidades físicas e mentais imediatas, mas também procurem habilitar os cuidadores a assumir as responsabilidades das escolhas feitas e a envolvê-los no processo assegurando a qualidade dos cuidados prestados” (Cerqueira, 2005, p. 59). De forma a colmatar estas necessidades, transmitir alguma segurança e capacitar os familiares/doentes no momento da preparação da alta, elaborei um panfleto intitulado: “Aproxima-se a alta, e agora?” (Apêndice E), que aborda o papel do hospital, e apresento as diversas estruturas e serviços disponíveis para oferecer suporte e respostas adequadas às necessidades do doente e família após a alta, explicando sucintamente cada resposta e apresentando contactos de algumas instituições e serviços na área de abrangência da ULS, reforçando ainda que seja qual for a resposta que a família encontre para o doente, a EIHSCP estará igualmente disponível para acompanhar o mesmo.

Através da observação do modo de atuação da equipa, da escuta ativa das angústias e dúvidas dos familiares, e da minha própria intervenção na construção de soluções simples, mas úteis, percebi que apoiar a família não significa apenas oferecer informação: significa reconhecer os seus medos, validar os seus sentimentos e capacitar.

O cuidador de um doente em situação paliativa enfrenta momentos intensos de ansiedade, devido à dificuldade em aceitar a deterioração do estado de saúde do doente e ao sentimento de impotência perante essa situação (Cerqueira, 2005). A formação e capacitação dos familiares, através da informação clara e precisa sobre os cuidados a prestarem, devem fazer parte dos ensinamentos à família/cuidador, para que estes se sintam mais capazes e próximos do doente. Os ensinamentos e a aproximação da família, ainda na fase em que o doente está internado, permite que os familiares aprendam estas intervenções atempadamente, o que origina uma melhor resolução de alguns sintomas/problemas e diminuição da utilização dos serviços de urgência em hospital de agudos (Fernandes, 2016).

Como referido previamente neste RCA, a equipa recorria muitas vezes à realização de CF. Segundo Neto (2003), a CF pode e deve ser utilizada com os seguintes objetivos:

- Clarificar os objetivos dos cuidados: interpretar novos sintomas e dados clínicos; explorar opções terapêuticas; apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas; explorar expectativas e esperanças;

- Reforçar a resolução de problemas: detetar necessidades não satisfeitas; ensinar estratégias de prevenção e alívio dos sintomas e outras dificuldades identificadas; discutir assuntos de interesse específico do doente e família; explorar dificuldades de comunicação no seio da família;

- Prestar apoio e aconselhamento: validar e prever reações emocionais; validar o esforço e dedicação da família; facilitar a expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; ajudar à resolução dos problemas mobilizando os recursos familiares;

- Criar ambiente de solidariedade entre equipa, doente e sua família: envolver familiares na prestação de cuidados; entender que o plano de cuidados pode ter de ser revisto/não aceite pela família; permitir e incentivar iniciativas originais por parte de doentes e seus familiares.

A CF oferece assim, a possibilidade de cuidar com enfoque no doente e família (Feiteira, 2017).

Durante o ENP, tive a oportunidade de observar e participar em diversas CF realizadas pela EIHSCP, que recorre a esta estratégia de intervenção de forma sistemática para colmatar as necessidades da unidade de cuidados. Ao longo de 2023 a equipa realizou 164 CF, sendo que os PS presentes foram o médico, enfermeiro e assistente social. Estes podem variar, no entanto, ressalva-se o papel dos enfermeiros e médicos pois constituem-se como as categorias profissionais que maioritariamente assumem o papel de gestor de caso. A inclusão de outras classes profissionais como a assistente social, psicólogo, entre outros, é mutável, no entanto valoriza o carácter multidisciplinar de atuação numa CF (Feiteira, 2017).

O objetivo principal em 158 das CF recaiu na transmissão de informação clínica, 137 em respostas sociais, 77 em direitos sociais e 21 em ajudas técnicas. Subscrevemos Neto (2003) ao defender que alguns problemas enfrentados pela família ultrapassam os seus recursos próprios, exigindo intervenção profissional. Esses desafios geralmente envolvem falta de informação sobre a evolução da doença, dificuldades de comunicação intrafamiliar, tomada de decisões e acesso a recursos essenciais. A possibilidade de reunir vários membros da família pode tornar a comunicação mais clara, facilitar a

adesão do doente à terapêutica, melhorar o controlo sintomático e diminuir o sofrimento experimentado por todos.

Quando à duração em média das CF sabe-se que 124 duraram entre 30 a 60 minutos, 19 até 30 minutos e 18 superiores a 60 minutos. Este foi um dos aspetos que se destacou ao longo de meu ENP, pois a tranquilidade com que a equipa orientava as CF, a disponibilidade demonstrada, fazendo uma reunião calma, estruturada e sem “olhar para o relógio” transmitia ao doente/família que eles eram o nosso foco de cuidados e que estávamos inteiramente disponíveis para os ouvir e apoiar. Embora alguns possam considerar este investimento de tempo dispendioso, concordamos com Neto (2003) quando refere que “corresponde a um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso a médio e longo prazo – poderão reduzir-se internamentos inúteis e idas indevidas às urgências, por exemplo”.

Pode assim afirmar-se, que a realização de uma CF pela equipa multidisciplinar, é uma das práticas que define a qualidade dos CP prestados, sendo essencial reter a seguinte ideia: doentes e famílias necessitam de informações corretas para poderem tomar decisões corretas (Feiteira, 2017).

Relativamente ao apoio e acompanhamento do doente/família, incluindo no processo de luto, destaco que consiste em duas principais abordagens/momentos. O luto corresponde a “uma resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016b, p. 553). Mas pode igualmente ser simbólica, quando corresponde a uma perda de um ideal, expectativa ou potencialidade (Barbosa, 2016b).

O apoio prestado pelas equipas de CP desde o primeiro contacto e no decurso da doença revela-se essencial, uma vez que a unidade de cuidados atravessa perdas sucessivas que exigem uma constante readaptação. Cada perda vivida implica um reajuste na dinâmica familiar e individual, o que pode gerar sofrimento e vulnerabilidade. Neste processo, o papel da equipa passa por acompanhar, orientar e capacitar a família, fornecendo-lhe ferramentas para lidar com a nova situação. Importa também salientar que este apoio e acompanhamento não cessa com o falecimento do doente. Pelo contrário, estende-se ao processo de luto. A família para além de fonte de apoio, influência e equilíbrio para a pessoa doente, está sujeita a um conjunto de perdas. Tal torna-a um grupo de risco. Neste âmbito, a necessidade paliativa de apoio à mesma,

durante a vivência do luto, traduz-se num indicador de qualidade do cuidado que lhe é prestado (Pimenta & Capelas, 2019).

A EIHSCP reconhece a importância do acompanhamento no processo de luto, contudo, devido à escassez de recursos humanos, esta área encontra-se ainda pouco desenvolvida. Atualmente, está em fase de finalização um protocolo de “Acompanhamento no Luto”, que aguarda avaliação pelo departamento da qualidade. Em tempos, era prática da equipa o envio de uma carta de condolências às famílias, mas esta iniciativa foi suspensa após se constatar que, na maioria dos casos, não era possível assegurar o devido seguimento e apoio posterior, o que contrariava os princípios de continuidade e proximidade que a equipa valoriza.

Atualmente, neste domínio, a atuação da EIHSCP centra-se na comunicação da notícia de morte do doente, quando ocorre em contexto de internamento, e no contacto telefónico com o cuidador aquando da informação do falecimento de um doente seguido pela equipa. Adicionalmente, sempre que a equipa antecipa que a família poderá vir a necessitar de apoio psicológico no decurso do processo de luto, é acionada a intervenção da psicóloga da equipa, garantindo-se assim uma resposta mais ajustada às necessidades emocionais dos familiares.

Reconhecendo as limitações da equipa e a importância de fornecer orientação estruturada aos familiares enlutados, elaborei um panfleto intitulado “*Apoio à família no processo de luto*” (Apêndice F). Este recurso fornece uma breve descrição do processo de luto, estratégias práticas para enfrentá-lo, contatos e sites úteis para apoio, incluindo a informação de que a equipa disponibiliza acompanhamento psicológico para os familiares que apresentem dificuldade em gerir e ultrapassar o processo de luto. A proposta de implementação deste panfleto integra-se no segundo contacto com a família, previsto entre os 7 e os 15 dias após o falecimento do doente, em conjunto com o envio da carta de condolências, conforme delineado no protocolo em desenvolvimento.

Em suma, o apoio à família nos CP é uma dimensão essencial que promove a humanização e a qualidade dos cuidados. Os CP reconhecem a família não apenas como um suporte para o doente, mas também como um núcleo vulnerável, sujeito a desafios emocionais e sociais. Ao longo do ENP, fui desenvolvendo a capacidade de identificar as necessidades concretas dos familiares, quer no plano emocional, quer no plano informativo, e de atuar de forma proativa e personalizada, com o intuito de lhes proporcionar segurança e confiança. Ganhei maior sensibilidade para perceber quando o cuidador expressa medo ou apenas insegurança, e compreendi que a capacitação deve

ser feita de forma gradual, com tempo, escuta e empatia. Sinto que alcancei, de forma significativa, os objetivos a que me propus. Ao cuidar da família, promovemos não apenas o bem-estar do doente, como também fortalecemos a rede de apoio familiar e oferecemos estratégias de coping, deixando um impacto duradouro e positivo que ressoa além do momento da perda.

2.2.4. Competências inerentes ao trabalho em equipa

A pessoa em situação paliativa deve ser assistida integralmente, o que implica um complemento de saberes e partilha de responsabilidades, onde diferentes questões, ou até mesmo dilemas, se resolvem em equipa (Ribeiro & Martinez, 2016). Isto requer uma equipa multidisciplinar, ou seja, composta por profissionais de diferentes áreas.

Twycross (2001, p. 18) considera que os cuidados são melhor prestados quando uma equipa se encontra “coletivamente empenhada com o bem-estar global do doente e sua família”. Com base no regulamento n.º 429/2018, das competências específicas do EEMC-AEPSP, este desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio. Neste sentido, delinee os seguintes objetivos:

- Desenvolver competências de trabalho em equipa, colaborando com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio;
- Promover o autocuidado dos profissionais, prevenção de *Stress* e *Burnout*.

Os CP baseiam-se na abordagem holística e para isso é necessária uma equipa multidisciplinar e que o modo de atuação seja interdisciplinar, ou seja, corresponde ao estabelecimento de objetivos comuns que vão nortear a atuação das diferentes categorias profissionais. Mais recentemente, surge na literatura a referência a uma abordagem transdisciplinar que define que “os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos” (Bernardo et al., 2016b).

Quanto ao desenvolvimento de uma abordagem interdisciplinar em articulação com os serviços de apoio, durante o ENP foi possível observar que a EIHSCP, preserva a sua individualidade profissional e, simultaneamente, recorre aos PS de diferentes áreas, trabalhando em prol de um objetivo comum. Segundo Bernardo et al (2016b) para

que o trabalho em equipa tenha bons resultados existem princípios básicos que devem ser assumidos, são eles:

- Diferentes profissionais com conhecimentos, linguagens e experiências diferentes, detêm um objetivo comum, claramente definido e compreendido por todos;
- Ambiente informal e relaxado: cada um dos membros dá a sua opinião sem medo de ser criticado e as críticas surgem de modo construtivo; os desacordos não são vistos como inconvenientes, mas como oportunidade de crescimento;
- Liderança: uma figura de líder que deve criar um ambiente propício para o bom funcionamento da equipa;
- Dinâmica de grupo;
- Linguagem comum;
- Reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e do grupo: os membros da equipa ao sentirem-se valorizados pessoalmente canalizam a sua motivação para o grupo;
- Iniciativa e capacidade de tomada de decisões;
- Motivação: satisfação dos membros com o funcionamento da equipa.

Durante o ensino clínico, constatou-se que estas práticas são pilares fundamentais na atuação da EIHSCP. A equipa utiliza duas estratégias principais para promover a abordagem transdisciplinar e o trabalho em equipa.

Semanalmente, às terças-feiras, realizam reuniões multidisciplinares com todos os elementos da EIHSCP (médicos, enfermeiros, assistente social e psicóloga). Nestas reuniões, cada caso é discutido individualmente, abordando-se em equipa os diagnósticos, problemas identificados e as melhores estratégias de atuação. Isto proporciona de imediato o sentido de corresponsabilização, facilitando o processo de tomada de decisão. A equipa demonstra uma abordagem transdisciplinar em que os profissionais estabelecem objetivos comuns que orientam a atuação conjunta, garantindo uma resposta coordenada e centrada nas necessidades globais do paciente (Bernardo et al, 2016b). São também momentos para debater temas e artigos científicos sob a forma de *journal club* e planear formações na área de abrangência da ULS. É possível, igualmente, falar de situações que algum profissional tenha considerado de difícil resolução ou que tenha sentido dificuldade na sua gestão.

Considero estes momentos de extrema importância, não apenas pela oportunidade de manter todos os membros atualizados sobre a situação clínica dos

doentes acompanhados pela equipa, mas também como uma ferramenta crucial para a dinâmica e bem-estar da mesma. Este é um local seguro onde os membros podem discutir receios e situações desafiadoras que enfrentam no seu quotidiano, representando uma estratégia eficaz de apoio ao luto profissional e prevenção do *burnout*. Estas reuniões são pautadas por um ambiente informal e relaxado que permite que cada PS se sinta à vontade para expor as suas ideias e pontos de vista. Estes momentos promovem a partilha de ideias e facilitam a discussão sobre as intervenções necessárias para resolver os desafios identificados, reforçando o compromisso da equipa com a abordagem integrada e centrada no utente.

As reuniões informais realizadas diariamente no início de cada turno, promoviam a tomada de decisões essenciais como a priorização de visitas, o planeamento de alta ou regresso a casa e a avaliação do apoio familiar e do controlo sintomático. Durante o dia, a díade médico-enfermeiro frequentemente apercebia-se da necessidade de envolver outras áreas profissionais e encaminhava as situações aos colegas, fortalecendo a atuação interdisciplinar.

Em CP, as perdas das equipas são múltiplas e em períodos curtos de tempo. Estas perdas estendem-se para além da morte dos doentes: a perda da relação com determinado doente; perda devido à identificação com a dor da família; perda face às expectativas; perda relacionada com as crenças e conceções sobre a vida; perdas não resolvidas e antecipação de perdas futuras e a morte do próprio (Bernardo et al., 2016a). Esta pressão contínua requer estratégias de apoio para prevenir e lidar com o *burnout* e melhorar a qualidade de vida dos PS. Segundo os mesmos autores, o trabalho em equipa surge como principal fator de apoio dos profissionais em CP, sendo que existem outras estratégias de autocuidados, nomeadamente:

- Liderança firme e eficaz, que tenha em atenção os sentimentos de todos os elementos da equipa;
- Comunicação eficaz que permita a ventilação de sentimentos;
- Feedback positivo que consiste em reforçar o desempenho;
- Reuniões regulares;
- Organizar a equipa, clarificando papéis e evitando sobrecarregar na mesma pessoa grande responsabilidade e baixa autoridade;
- Construir um suporte social;
- Ter tempo para o autocuidado, nomeadamente, momentos de relaxamento, exercício físico, contacto com a natureza;

- Alimentação equilibrada;
- Construir e reconhecer um suporte social.

A EIHSCP promove o trabalho em equipa e cumpre várias estratégias que estão na base da prevenção de *burnout*, que é definido como um estado de exaustão física, emocional e mental resultante do envolvimento intenso e prolongado com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso. Compreende três componentes principais: exaustão emocional, despersonalização e baixa realização profissional (Bernardo et al., 2016a). A realização de reuniões, a comunicação clara e criação de um espaço acolhedor que permite a expressão de sentimentos, a organização de almoços/lanches entre a equipa de forma a proporcionar momentos de lazer e descontração, e a própria dinâmica da equipa, leva a que estas estratégias enumeradas anteriormente sejam alcançadas.

Com o intuito de reforçar estas estratégias, e de forma a alcançar o meu objetivo de promover o autocuidado, numa terça-feira, foi criado um momento de partilha para que houvesse a expressão de sentimentos e a consciencialização do *burnout*. Iniciei o momento com o *feedback* positivo, reconhecendo o desempenho da equipa e como me senti tão bem acolhida e parte integrante da mesma. Devido à complexidade de desafios da semana anterior, marcada por conflitos com familiares, quis explorar como a equipa se sentiu ao lidar com essas situações. Foram duas situações complexas, na mesma semana, que em ambos os casos, os familiares dirigiram a sua raiva para a EIHSCP, diretamente para a médica que acompanhou as situações.

No primeiro, uma doente em fase agónica teve a alimentação por SNG suspensa pela EIHSCP e EA, após consenso de que não lhe traria benefício. Na CF, em que estava presente o marido, o filho e a nora, o marido inicialmente pareceu aceitar a decisão e fica decidido a doente falecer no domicílio; no entanto, ao ver a doente no dia seguinte sem ser alimentada, exaltou-se e acusou a equipa de "a estar a matar à fome", dirigindo palavras duras à médica responsável. Após tranquilizarem o marido, mediando o conflito conseguem, em reunião, e de forma tranquila redefinir uma nova abordagem, sendo que a doente vem a falecer no hospital.

No segundo caso, um doente que já acompanhávamos há algumas semanas, e em que estava presente a “conspiração do silêncio” - ocultação da realidade (Querido et al., 2016) entre ele, a sua esposa e a filha decidiu, após consulta com a equipa, quebrar a mesma de forma a obter apoio familiar. A filha, ao ser confrontada com o facto de o

pai saber o diagnóstico, ligou para a EIHSCP bastante exaltada, afirmando “você vão matar o meu pai, porque ele não devia saber a verdade” (SIC).

Durante a reunião multidisciplinar, a médica relembrou ambos os casos, enfatizando a carga emocional que vivenciou essa semana. Este momento destacou a importância, para além das estratégias individuais de autocuidado, do apoio da equipa, que compreende o contexto e valida as decisões. A equipa permite atenuar a carga de responsabilidade que por vezes um elemento assume, pois mesmo quando a revolta é dirigida a um profissional específico, ele não está isolado: foi uma decisão conjunta. Considero que foi um momento bastante enriquecedor para todos, mas principalmente oportuno, pois permitiu que um elemento da equipa fosse apoiado integralmente numa situação de *stress* e de grande carga emocional.

Em síntese, a experiência vivenciada durante o estágio permitiu-me desenvolver de forma significativa as competências específicas no âmbito do cuidar da pessoa e da família em situação de doença incurável e avançada. Este cuidado exige não só conhecimentos técnicos e científicos atualizados, mas também uma presença empática, centrada na escuta ativa e na comunicação terapêutica. A relação terapêutica revelou-se fundamental para lidar com o sofrimento, promover o conforto e apoiar a tomada de decisões difíceis, num contexto de elevada complexidade clínica e emocional. Este percurso formativo contribuiu ainda para fortalecer a capacidade de trabalho em equipa interdisciplinar, de adaptação a contextos exigentes e de partilha responsável no processo de cuidar. Assim, concluo esta primeira parte do relatório, que reflete o desenvolvimento de competências clínicas e humanas essenciais à prática especializada em CP, remetendo para a segunda parte, onde aprofundo uma problemática identificada ao longo do estágio, a alimentação em fim de vida, através de uma ScR.

**PARTE II – PERCURSO INVESTIGATIVO: A TOMADA DE DECISÃO NA
ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA POR SONDA NASOGÁSTRICA EM DOENTES
EM FIM DE VIDA**

1 - A TOMADA DE DECISÃO NA ALIMENTAÇÃO ENTÉRICA POR SONDA NASOGÁSTRICA EM FIM DE VIDA: UMA SCOPING REVIEW

O EE deve pautar a sua prática pela incorporação da melhor evidência científica disponível, procurando constantemente as melhores práticas e assumindo um papel ativo na produção de conhecimento. Neste sentido, foi realizada uma ScR, orientada pelo protocolo metodológico do JBI, com o objetivo de aprofundar a problemática da alimentação entérica por SNG em doentes em fim de vida, identificada ao longo do estágio. Esta secção encontra-se estruturada em diferentes partes, iniciando-se com o resumo da ScR, seguido da introdução, método, resultados e discussão, e finaliza com as conclusões e recomendações. Com esta revisão, pretende-se contribuir para a compreensão das dificuldades dos PS na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por SNG em contexto de fim de vida.

1.1. RESUMO

Objetivo: Mapear a evidência científica relativamente às dificuldades dos profissionais de saúde na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por sonda nasogástrica em doentes em fim de vida. **Método:** Realizou-se uma *scoping review*, com base na metodologia proposta pelo Joanna Briggs Institute. Pesquisa em três bases de dados: *National Library of Medicine*, *Cummulative Index to Nursing and Allied Heath Literature* e *Web of Science* e considerados estudos dos últimos 5 anos (2020-2025), com acesso livre, em texto integral, nos idiomas inglês, espanhol e português. **Resultado:** Amostra final de 6 estudos. A análise dos resultados permitiu identificar um conjunto de dificuldades inerentes à tomada de decisão na alimentação por SNG em doentes em fim de vida, organizadas em seis categorias temáticas: Formação e conhecimento; Dimensão Ética; Dimensão Clínica; Crenças; Fatores Familiares; Contexto do Cuidar. **Conclusão:** A evidência analisada revela que esta decisão é condicionada por múltiplos fatores interligados, como aspetos clínicos, pessoais, éticos, culturais e institucionais que, muitas vezes, geram tensões e ambivalências na tomada de decisão. Destaca-se a formação insuficiente como a principal barreira identificada, associada à ausência de diretrizes clínicas específicas e à prática baseada na experiência empírica, em detrimento da evidência científica. Denota-se que a tomada de decisão é frequentemente influenciada por crenças pessoais e culturais dos profissionais de saúde, bem como por pressões emocionais externas. Conclui-se que as dificuldades dos profissionais de saúde

sobre a tomada de decisão na alimentação por sonda nasogástrica podem ser colmatadas através da formação contínua, o desenvolvimento de protocolos clínicos baseados em evidência, e a valorização da comunicação com o doente e família.

1.2. INTRODUÇÃO

A alimentação é uma parte fundamental da vida. O fornecimento de alimentos e líquidos assume significados emocionais, culturais e simbólicos profundos para o doente e para a família, sendo uma questão transversal nos cuidados prestados a pessoas em fim de vida (Botejara & Neto, 2016; Esquível et al., 2014; Van der Riet et al., 2008).

A evolução de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada traduz-se, frequentemente, numa deterioração progressiva do estado geral, com manifestações como dificuldades de deglutição, perda de apetite, xerostomia, náuseas e vômitos (Anantapong et al., 2020; Botejara & Neto, 2016; Van der Riet et al., 2008). Estes sintomas não afetam apenas o conforto do doente, mas também geram angústia nos familiares, que tendem a associar o ato de comer e beber a cuidado, carinho, vida e amor (Pinho-Reis et al., 2018; Van der Riet et al., 2008).

Em contexto de fim de vida, a continuidade da alimentação através de métodos artificiais, como a SNG, levanta questões éticas, clínicas e emocionais complexas (Carter, 2020; Chauhan et al., 2021). A decisão sobre a administração de NHA em doentes em fase terminal continua a ser alvo de debate, uma vez que não existe consenso sobre se estas devem ser consideradas um cuidado básico ou um tratamento médico. Esta indefinição origina diferentes perspetivas entre os intervenientes no processo de decisão (Botejara & Neto, 2016; Esquível et al., 2014; Pinho-Reis et al., 2018)

Historicamente, a NHA tem sido promovida como uma intervenção benéfica, associada à manutenção do estado nutricional, à prevenção de infeções, à integridade cutânea e à melhoria do prognóstico funcional, com a crença subjacente de que poderá prolongar a sobrevida (Van der Riet et al., 2008). Para além da sua utilidade clínica, estas intervenções são frequentemente interpretadas como expressões de cuidado e compaixão, sendo a sua suspensão muitas vezes percecionada, de forma equivocada, como abandono ou negligência (Carter, 2020; Esquível et al., 2014). Essa perceção é agravada por situações de pressão familiar, receio de que o doente esteja “a morrer à fome” ou “a sofrer de sede”, e pela insegurança sentida pelos próprios PS (Van der Riet et al., 2008).

A dificuldade na tomada de decisão em torno da NHA em fim de vida reflete-se entre os próprios PS, que nem sempre dispõem de conhecimentos atualizados sobre a evidência científica relativa aos benefícios e riscos destas intervenções, o que contribui para a incerteza clínica e para uma maior vulnerabilidade emocional no momento da decisão (Botejara & Neto, 2016). A decisão de iniciar, manter ou suspender a SNG representa, assim, um desafio ético para os PS. Face à complexidade desta realidade, torna-se pertinente o desenvolvimento desta ScR que tem como objetivo mapear a evidência científica relativamente às dificuldades dos PS na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por SNG em doentes em fim de vida.

1.3. MÉTODO

Esta ScR foi conduzida de acordo com a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) e à extensão do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Aromataris et al., 2024; Tricco et al, 2018). Definiu-se como questão de partida: Quais as dificuldades dos profissionais de saúde, na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por SNG em doentes em fim de vida?

A seleção de estudos foi orientada pela estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), recomendada pelo JBI, sendo incluídos artigos que abordem:

- Profissionais de saúde (população);
- Dificuldades dos PS na tomada de decisão sobre a alimentação entérica por sonda nasogástrica (conceito);
- Doentes adultos (>18 anos) em fim de vida e/ou em cuidados paliativos, em diferentes contextos.

Foram considerados apenas estudos primários dos últimos cinco anos (2020-2025), que respondem à questão de investigação, disponíveis em acesso livre, em texto integral, nos idiomas inglês, espanhol e português e respeitando a estratégia PCC.

O processo de pesquisa bibliográfica foi realizado a 12 de março de 2025, seguindo a estratégia de três etapas descrita por Aromataris et al. (2024). Primeiramente realizou-se uma pesquisa aleatória e exploratória, nas diferentes bases de dados, de forma a identificar os termos mais utilizados no título e resumo dos artigos, assim como os termos de indexação: Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Numa segunda fase, foi realizada uma pesquisa nas plataformas National Library of Medicine

(PubMed), Web of Science e via EBSCO à Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) complete, com recurso aos termos de indexação referidos (Tabela 1) e aos operadores booleanos AND e OR, determinando a seguinte equação booleana: (Palliative care OR Terminal Care OR End of Life Care) AND (Clinical Decision-Making OR Ethical Issues) AND (Enteral nutrition OR Tube feeding) (Tabela 2).

Tabela 1 - Termos de indexação MeSH e DeCS

#1	Palliative care
#2	Terminal Care
#3	End of life care
#4	Clinical Decision-Making
#5	Ethical Issues
#6	Enteral nutrition
#7	Tube Feeding

Tabela 2 - Estratégia de Pesquisa nas diferentes bases de dados: frase booleana

Base de dados	Frase Booleana
Pubmed	(#1 OR #2 OR #3) AND (4 OR #5) AND (#6 OR #7) - Title/Abstract
CINAHL	(#1 OR #2 OR #3) AND (#6 OR #7) - Title/Abstract
Web of Science	(#1 OR #2 OR #3) AND (4 OR #5) AND (#6 OR #7) – Title

Num terceiro momento, foi revista pelos três autores a lista das referências bibliográficas dos artigos elegíveis de forma a identificar-se estudos adicionais.

A triagem e seleção das fontes de evidência foi realizada de forma estruturada, em duas etapas. Na primeira fase, todos os resultados foram armazenados no EndNote Web e as publicações duplicadas removidas. Os títulos e resumos dos estudos foram analisados à luz dos critérios de elegibilidade previamente definidos. Na segunda fase, os artigos considerados potencialmente relevantes foram recuperados em texto integral para avaliação detalhada e utilizado o instrumento para extração de dados.

A seleção foi realizada por dois revisores de forma independente, tanto na triagem inicial como na análise integral dos textos. As divergências quanto à inclusão ou exclusão dos estudos foram resolvidas mediante discussão consensual, e, sempre que necessário, com recurso a um terceiro revisor. As razões para exclusão de artigos após leitura integral foram devidamente registadas.

O instrumento de extração foi construído de modo a assegurar a coerência e uniformidade na recolha da informação, sendo composto pelos seguintes campos:

- **Título/Autor/Ano:** identificação do artigo, do primeiro autor e data de publicação do estudo;
- **População:** características dos PS envolvidos nos estudos;
- **Conceito:** informação relativa às dificuldades na tomada de decisão sobre a utilização de SNG em contexto de fim de vida;
- **Contexto:** descrição do contexto onde os estudos foram realizados, tais como unidades de cuidados paliativos, hospitais, domicílio ou outras estruturas;
- **Tipo de estudo:** identificação do desenho metodológico utilizado;
- **Critério de Exclusão:** identificação do critério pelo qual o artigo é excluído.

1.4. RESULTADOS

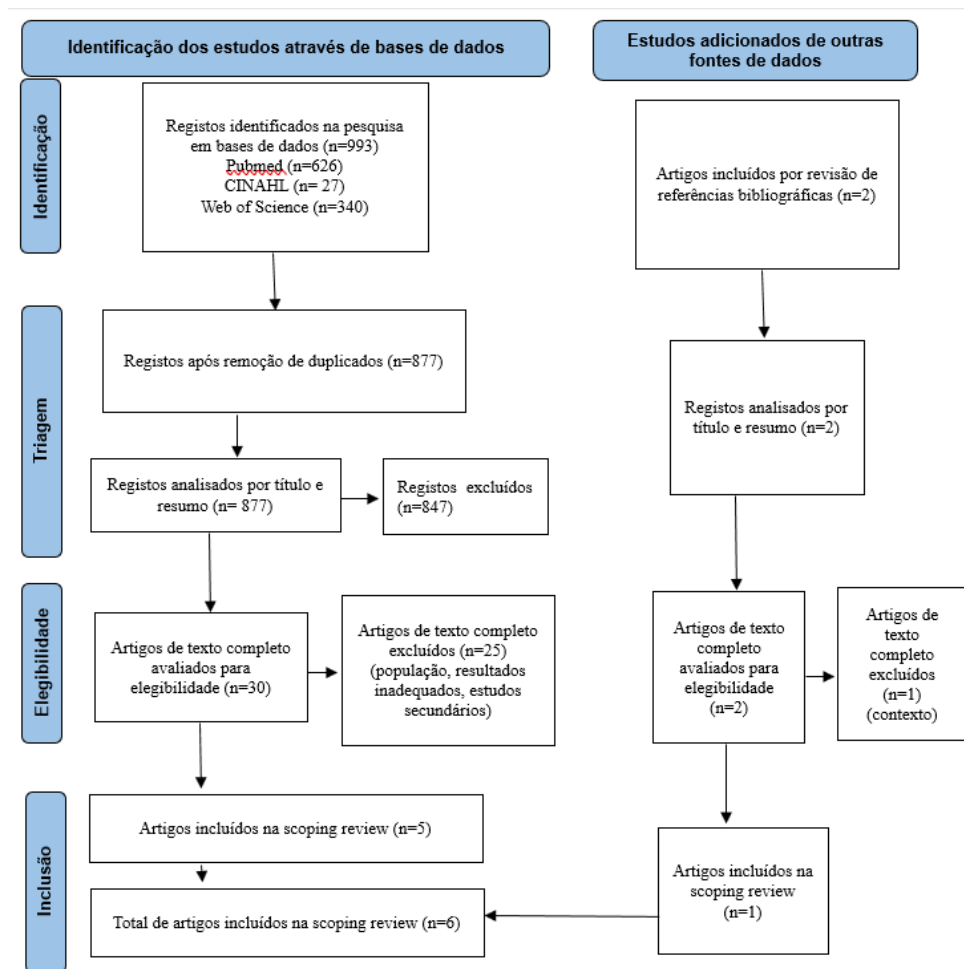
Na pesquisa realizada em três bases de dados foram identificados 993 estudos, sendo 626 da PUBMED, 27 da CINAHL e 340 da Web of Science. Foram removidos 116 estudos duplicados, ficando para leitura de título e resumo 877 estudos.

Após a leitura do título e resumo foram selecionados, através da aplicação dos critérios de inclusão, 30 artigos, que foram alvo de leitura integral. Destes, procedeu-se à análise das referências bibliográficas, incluindo-se mais 2 estudos.

Os 32 estudos foram analisados integralmente e com o apoio do instrumento de extração de dados, foram aplicados os critérios de inclusão e excluídos 26 estudos.

Os estudos que cumpriram todos os critérios de inclusão foram elegíveis resultando uma amostra final de 6 estudos. O processo de seleção dos estudos da presente ScR está representada no fluxograma PRISMA (Figura 7).

Figura 7 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos para a ScR adaptado do PRISMA



Os 6 estudos selecionados para a ScR apresentam datas compreendidas entre 2020 e 2024, sendo que um foi publicado em 2020, um em 2022, dois em 2021 e dois em 2024. Quanto ao tipo de estudo, três são qualitativos e três são quantitativos.

Relativamente à nacionalidade e ao contexto, os estudos foram realizados em diferentes países: Itália, Espanha, África do Sul, Israel, Turquia e Holanda, demonstrando uma representação geográfica heterogênea. Todos os estudos ocorreram em diferentes ambientes, incluindo unidades hospitalares, ERPI e centros especializados em CP.

Na seguinte tabela (Tabela 3), estão representadas as principais características de cada estudo incluído na ScR, nomeadamente título, autor, ano de publicação, país, desenho do estudo e participantes. No que concerne aos participantes dos estudos, três integram enfermeiros e estudantes de enfermagem, dois estudos integram PS de diferentes categorias (enfermeiros, médicos, nutricionistas e assistentes sociais) e um integra terapeutas da fala.

Tabela 3 - Caracterização dos Estudos Incluídos na ScR

Nº	Título do Estudo	Autor	Ano	País	Desenho do Estudo	Participantes
1	A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient	Matarasso - Greenfeld et al.	2022	Israel	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas	27 PS de 7 ERPI (13 enfermeiros; 6 médicos; 5 nutricionistas 3 assistentes sociais)
2	Between choice, necessity, and comfort: Deciding on tube feeding in the acute phase after a severe stroke	Frey et al.	2020	Holanda	Estudo qualitativo etnográfico (observação participante e entrevistas)	16 Pacientes, PS e familiares em Unidades de AVC
3	Enhancing nutritional care in palliative care units: assessing nurse knowledge and quality perception in enteral nutrition practices	Batu et al.	2024	Turquia	Estudo transversal, quantitativo descritivo	205 Enfermeiros de 25 UCP
4	Tube feeding in advanced dementia: Insights from South African speech-language therapists	Pullen et al.	2024	África do Sul	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas	8 terapeutas da fala com experiência/formação em doentes com demência
5	Nurse and Nursing Students' Opinions and Perceptions of Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Palliative Care	Sánchez-Sánchez et al.	2021	Espanha	Estudo quantitativo transversal	511 participantes (383 enfermeiros e 128 estudantes de enfermagem)
6	Oncology and palliative care nurses' knowledge and attitudes toward artificial nutrition and hydration for patients at end of life in Italy	Albanesi et al.	2021	Itália	Estudo quantitativo transversal	454 enfermeiros (oncologia e cuidados paliativos)

Realizou-se a síntese dos objetivos e principais resultados representados no quadro 1.

Quadro 1 - Síntese dos objetivos e resultados dos estudos incluídos

N.º	Objetivo	Resultados
1	Compreender o conhecimento dos PS sobre CP e as motivações para a implementação da SNG na demência avançada	Conhecimento vago sobre CP e usavam os termos de forma imprecisa. Revelaram falta de formação e treino sobre alimentação de conforto. Lacunas no conhecimento sobre diretrizes; crenças pessoais confundem-se com conhecimento científico; acreditam que SNG prolonga a vida, sem base em evidências. Familiares: temem que o paciente “morra à fome” sem SNG, influenciando decisões dos PS.
2	Compreender o processo de tomada de decisão sobre alimentação por SNG em 16 doentes após AVC grave.	Identificados três repertórios: escolha (autonomia e DAV), necessidade (indicação médica e diagnóstico), e conforto (redução do sofrimento do doente). Os repertórios podem coexistir, complementar-se ou entrar em conflito; refletem tensões entre ética médica, prognóstico e preferências familiares. A “necessidade” reflete o paternalismo médico; “escolha” privilegia a autonomia do doente; “conforto” tenta integrar CP para evitar intervenções desnecessárias no fim de vida.
3	Determinar os níveis de conhecimento dos enfermeiros que atuam em UCP sobre as práticas de nutrição enteral	Os níveis de conhecimento dos enfermeiros sobre práticas de nutrição enteral foram significativamente influenciados pela formação em nutrição enteral e pela frequência da utilização de SNG nas suas unidades. Formação em CP, o tempo de experiência em CP e anos de experiência profissional não tiveram efeito estatisticamente significativo nas pontuações de conhecimento.

4	Descrever as práticas dos terapeutas da fala na alimentação por SNG na demência avançada	Referem desconhecimento das diretrizes existentes ou consideram que a existência é limitada; Crenças pessoais/culturais e religiosas; Pressão familiar; Falta de DAV; sobrecarga dos cuidadores; Contexto agudo favorece colocação de SNG; avaliação instrumental valorizada; percepção da SNG como temporária; rácios inadequados de pessoal influenciam decisões; consideram importante uma abordagem multidisciplinar.
5	Descrever as opiniões e percepções de Enf. e estudantes de enfermagem sobre a NE utilizando a SNG em pacientes adultos em CP analisando a influência da formação académica e experiência profissional	57,7% acredita que a decisão deve ser compartilhada; 31,1% consideram responsabilidade dos familiares/cuidadores, poucos atribuem exclusivamente a enfermeiros (5,3%) ou ao doente (2,1%). Nutrição (34,3%), expectativa de vida (21,5%), controlo de sintomas (21,3%) e autonomia do doente (19,5%) foram os critérios mais mencionados para iniciar SNG. Apoio à SNG reduz com a proximidade da morte: 90% (>6 meses), 81,6% (1–6 meses), 42,5% (<1 mês). Mais enfermeiros do que estudantes apoiam SNG em doentes com <1 mês de vida; Enfermeiros mostraram maior propensão a suspender a SNG nos últimos dias de vida do que estudantes. 96,1% defendem o respeito à autonomia na decisão sobre manter ou suspender a nutrição enteral. Experiência profissional afeta percepções sobre iniciar ou suspender a SNG
6	Descrever o conhecimento e as atitudes dos enfermeiros de oncologia e de CP sobre a NHA no fim de vida.	Identificaram-se lacunas de conhecimento e atitudes ambíguas entre os enfermeiros, afetando a prática clínica e a tomada de decisão. Incerteza sobre uso de SNG e fatores emocionais e culturais influenciam decisões. Lacunas de conhecimento e atitudes ambíguas afetam a prática; equívocos sobre os efeitos da NHA em sintomas persistem, apesar de conhecimento razoável sobre princípios. Enfermeiros reconhecem amplamente riscos (dor, infeção, sobrecarga), mas há menor concordância sobre benefícios emocionais, especialmente entre profissionais de CP. A experiência profissional e o contexto clínico influenciaram as atitudes e o nível de concordância com a continuidade ou suspensão da ANH no fim de vida.

De forma a apresentar e sintetizar os resultados, optou-se pela categorização em áreas temáticas das dificuldades sentidas pelos PS na tomada de decisão na alimentação por SNG em doentes em fim de vida (quadro 2).

Quadro 2 - Dificuldades dos PS na Tomada de Decisão

Categoria Temática	Dificuldade	Estudos que fazem Referência	Nº de artigos em que foi referenciado	FR (%)
Formação e Conhecimento	Formação Insuficiente	N1; N3; N4; N5; N6	5	83,3 %
	Falta de Diretrizes/Protocolos	N1; N4; N6	3	50
Dimensão Ética	Autonomia do Doente	N2; N5; N6	3	50
	Dilema Ético	N2; N4;	2	33,3
	Conforto do Doente	N2; N6	2	33,3
	Falta de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)	N2; N4	2	33,3
Dimensão Clínica	Dependente de Diagnóstico médico	N2; N4	2	33,3
	Indefinição do tempo de utilização da SNG	N4	1	16,6
	Expectativa de Vida	N2; N5	2	33,3
Crenças	Crenças pessoais, culturais e religiosas dos PS e Familiares	N1; N4; N6	3	50
Fatores Familiares	Pressão exercida pelos familiares	N1; N2; N4	3	50
	Sobrecarga do cuidador	N4	1	16,6
Contexto do Cuidar	Natureza do ambiente clínico	N2; N4	2	33,3
	Rácios inadequados de PS	N4	1	16,6
	Necessidade de abordagem multidisciplinar	N4	1	16,6

A análise dos resultados permitiu identificar um conjunto de dificuldades inerentes à tomada de decisão na alimentação por SNG em doentes em fim de vida, organizadas em seis categorias: Formação e conhecimento; Dimensão ética; Dimensão clínica; Crenças; Fatores familiares; e Contexto do cuidar.

A categoria mais referida foi a formação e conhecimento, destacando-se como principal dificuldade dos PS a formação insuficiente, presente em 83,3% dos estudos, bem como a ausência de diretrizes claras (50% dos estudos).

Na dimensão ética, sobressaem como dificuldades o respeito pela autonomia do doente (50%) e a falta de DAV (33,3%). O facto de se considerar esta decisão como dilema ético (33,3%), também se constitui como dificuldades para os PS, assim como a dificuldade em tomar a decisão baseada no conforto do doente (33,3%).

Na dimensão clínica, as principais dificuldades identificadas em 33,3% dos estudos foram a dificuldade da colocação de SNG estar dependente da longevidade estimada da pessoa doente (expectativa de vida) e a dependência de critérios médicos, como o diagnóstico de disfagia. Além disso, num dos estudos a indefinição do tempo de utilização da SNG (16,6%), também se constitui como uma dificuldade para uma tomada de decisão ponderada e consciente.

As crenças, nomeadamente crenças pessoais, culturais e religiosas dos PS e familiares, foram referidos em metade dos estudos (50%) revelando a influência nas decisões clínicas.

No que concerne aos fatores familiares, destacam-se como dificuldades a pressão exercida pelos familiares sobre os PS (50%) e a sobrecarga dos cuidadores (16,6%).

Na categoria do contexto do cuidar, surge como principais dificuldades a natureza do ambiente clínico (33,3%) e rácios inadequados ou ausência de abordagens interdisciplinares (16,6%).

1.5. DISCUSSÃO

A presente ScR permitiu identificar um conjunto alargado de dificuldades enfrentadas pelos PS na tomada de decisão sobre a alimentação por SNG em doentes em fim de vida. Os dados analisados revelam que esta decisão é multidimensional, atravessada por fatores formativos, clínicos, éticos, culturais, emocionais e organizacionais. Estes resultados vão ao encontro da complexidade descrita na literatura sobre a nutrição artificial em CP (Botejara & Neto, 2016; Carter, 2020; Chauhan et al., 2021).

A formação insuficiente destaca-se como a principal dificuldade para a decisão de colocação de SNG em doentes em fim de vida, comprometendo a capacidade dos PS em avaliar criticamente os riscos e benefícios da alimentação por SNG, e conduzindo a práticas baseadas na experiência empírica, muitas vezes descontextualizadas e sem base em evidência científica. Esta lacuna, associada à falta de diretrizes claras e à controvérsia clínica sobre a NHA, gera hesitação, variação de práticas e conflitos internos nos PS (Albanesi et al., 2021; Batu et al., 2024; Matarasso-Greenfeld et al., 2022; Pullen et al., 2024; Sánchez-Sánchez et al., 2021). Estes achados são corroborados por diversos estudos que enfatizam que a falta de formação e de diretrizes claras comprometem a avaliação crítica dos benefícios e riscos da SNG, resultando em práticas pouco fundamentadas e, por vezes, descontextualizadas. Apesar da evidência científica demonstrar os riscos da SNG, a falta de formação e a ausência de protocolos claros, aliada ao receio de conflito, contribuem para a hesitação em abordar a alimentação por SNG em fim de vida. Estes aspetos reforçam a necessidade de diretrizes e formação específica para melhorar a qualidade dos cuidados prestados (Anantapong et al., 2020; Anantapong et al., 2023; Botejara & Neto, 2016; Carter, 2020).

A dimensão ética foi igualmente uma das mais evidenciadas nesta ScR, refletindo as dificuldades dos PS relacionadas com o respeito pela autonomia do doente (Albanesi et al., 2021; Frey et al., 2020; Sánchez-Sánchez et al., 2021), o conforto do doente (Albanesi et al., 2021; Frey et al., 2020), a presença ou não de DAV e a perceção de ser um dilema ético (Frey et al., 2020; Pullen et al., 2024). Os PS enfrentam dilemas éticos na decisão sobre a alimentação por SNG, que exigem uma ponderação cuidadosa dos quatro princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. O modelo dos “repertórios” de Frey et al. (2020) ajuda a ilustrar essa complexidade: a escolha (valorização da autonomia), a necessidade (abordagem paternalista) e o conforto (foco no alívio do sofrimento). Estes repertórios podem coexistir ou entrar em conflito, contribuindo para decisões clínicas muitas vezes inconsistentes e emocionalmente exigentes para os PS. A literatura reforça estas dificuldades, indicando que a ausência de DAV claras e atualizadas aumenta a ambiguidade, levando a decisões baseadas em desejos presumidos ou interpretações subjetivas. Mesmo quando as DAV existem, podem ser vistas como vagas ou desatualizadas, reforçando a necessidade de planeamento antecipado de cuidados e de comunicação contínua entre doente, familiares e equipa de saúde (Anantapong et al., 2020; Sakamoto et al., 2024).

Os achados da ScR estão em consonância com a evidência que questiona o benefício real da alimentação por SNG em fim de vida, priorizando a tomada de decisão centrada no conforto e nos desejos do doente (Chauhan et al., 2021; Davies et al., 2021).

O estado clínico do doente, ou seja a sua dimensão clínica, onde se integra a sua expectativa de vida é um dos aspetos mais vezes tidos em consideração (Frey et al., 2020; Sánchez-Sánchez et al., 2021) e a dependência de critérios médicos e de avaliações instrumentais, pois transmite-lhes maior segurança na decisão (Frey et al., 2020; Pullen et al., 2024). No estudo de Sánchez-Sánchez et al. (2021), 90% dos participantes apoiavam a NHA por SNG quando a expectativa de vida era superior a seis meses, enquanto 57,5% a desencorajavam quando inferior a um mês, sobretudo entre enfermeiros experientes. Chauhan et al. (2021) reforçam estes dados, destacando que a maioria das indicações para alimentação por SNG está relacionada à disfagia, no entanto, apesar da lógica biomédica que sustenta essas decisões, nem sempre se consideram o prognóstico funcional e a evolução da doença (Carter, 2020; Davies et al., 2021). Em 16,6% dos estudos, a principal dificuldade identificada foi a indefinição do tempo de utilização da SNG, pois esta é muitas vezes percecionada como uma intervenção temporária, especialmente em contextos hospitalares agudos, no entanto, esta perceção não costuma vir acompanhada de planos claros de reavaliação ou de objetivos terapêuticos bem definidos, o que pode levar à manutenção prolongada da SNG mesmo quando já não existem benefícios clínicos (Pullen et al., 2024). A literatura demonstra que a ausência de protocolos institucionais para suspensão ou revisão da NHA contribui para a sua banalização (Anantapong et al., 2023).

Em metade dos estudos da ScR, as crenças pessoais, culturais e religiosas de PS e famílias foram mencionadas como fatores que influenciam significativamente a decisão clínica (Albanesi et al., 2021; Matarasso-Greenfeld et al., 2020; Pullen et al., 2024). Muitos PS baseiam a sua intervenção em crenças pessoais, frequentemente devido à ausência ou insuficiência de conhecimento clínico. No estudo de Matarasso-Greenfeld et al. (2020), por exemplo, alguns acreditavam que a utilização da SNG prolonga a vida, mesmo reconhecendo que essa ideia não está sustentada por evidência científica. Paralelamente, as famílias associam a alimentação à sobrevivência e expressam medo de que o doente “morra à fome”, o que impulsiona a utilização da NHA mesmo sem indicação clínica (Matarasso-Greenfeld et al., 2020; Pullen et al., 2024). Esta carga simbólica e emocional, fortemente presente em decisões sobre a SNG, tem sido destacada pela literatura (Esquível et al., 2014; Pinho-Reis et al., 2018; Van der Riet et al., 2008), ao salientar que a falta de literacia em saúde sobre o processo de morte agrava estas decisões precipitadas, levando muitas vezes à recusa de

medidas de conforto mais adequadas (Anantapong et al., 2020). A crença cultural de que “alimentar é cuidar” está enraizada, criando pressão para manter a SNG, mesmo em doentes com prognóstico irreversível (Chauhan et al., 2021; Davies et al., 2021).

A pressão exercida pelos familiares, referida em 50% dos estudos da ScR, constitui uma dificuldade para os PS, especialmente quando associada à sobrecarga dos cuidadores (Pullen et al., 2024). No estudo de Sánchez-Sánchez et al. (2021), 57,7% dos enfermeiros e estudantes de enfermagem defendem que a decisão sobre o uso de SNG deve ser partilhada entre doente, família e equipa de saúde. No entanto, 31,1% atribuem essa responsabilidade exclusivamente à família ou cuidadores, enquanto apenas 2,1% a atribuem ao doente. Estes dados evidenciam o papel central atribuído à família, mas também a falta de clareza sobre a distribuição de responsabilidades, o que pode originar sentimentos de culpa, exclusão e conflitos com a equipa de saúde (Anantapong et al., 2020) e colocar em causa a autodeterminação da pessoa doente. A literatura define a alimentação como um gesto de cuidado e esperança, compreendendo que a sua suspensão pode ser interpretada pelas famílias como abandono (Esquível et al., 2014; Van der Riet et al., 2008). Em momentos de crise, a alimentação por SNG pode ser percebida pelas famílias como uma forma de ação tangível, simbolizando continuidade de cuidado e evitando sentimentos de culpa e abandono (Carter, 2020).

Por fim, o contexto do cuidar condiciona a tomada de decisão. O ambiente clínico, incluindo o tipo de unidade e a disponibilidade de recursos, afeta diretamente a prática de alimentação por SNG e a tomada de decisão dos PS (Frey et al., 2020; Pullen et al., 2024).

Em determinados contextos como unidades de AVC ou serviços hospitalares, há maior tendência para iniciar a SNG como intervenção temporária, independentemente do prognóstico (Frey et al., 2020). A sobrecarga dos PS, associada a rácios inadequados, favorecem práticas orientadas pela operacionalidade em detrimento da individualização do cuidado (Pullen et al., 2024). A realidade japonesa apresentada por Aoki et al. (2020) ilustra este padrão institucional: a SNG é amplamente utilizada em doentes terminais, em contraste com países onde se privilegia o conforto. Este dado evidencia que a prevalência da SNG é maior em instituições onde predomina o modelo biomédico de prestação de cuidados e onde a filosofia dos CP não é integrada, alertando para a importância de promover culturas organizacionais centradas no conforto, na autonomia e na dignidade em fim de vida. Em 16,6% dos estudos, foi destacada a ausência de abordagens interdisciplinares, comprometendo a partilha de decisão e a articulação entre diferentes visões clínicas e éticas (Pullen et al., 2024). Assim, em vez de uma reflexão coletiva sobre a proporcionalidade e os objetivos do cuidado, as decisões acabam por ser tomadas de forma fragmentada, muitas

vezes centradas na autoridade médica ou na pressão familiar, sem o envolvimento pleno da equipa (Pullen et al., 2024).

Para além dos fatores organizacionais já referidos, a literatura aponta ainda que a decisão pela manutenção ou suspensão da NHA por SNG pode ser influenciada por questões como o custo da intervenção, a disponibilidade de pessoal, o receio de litígio ou mesmo o medo de repercussões públicas negativas (Carter, 2020). Estes dados evidenciam que, em muitos contextos, a decisão não é exclusivamente clínica, mas também contextual e organizacional.

Apesar da relevância dos achados, esta ScR apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, a inclusão apenas de estudos publicados em português, inglês e espanhol pode ter restringido o acesso a evidência relevante publicada noutros idiomas. Em segundo lugar, a exclusão de estudos sem acesso ao texto completo pode ter limitado a abrangência do mapeamento, deixando de fora contributos potencialmente significativos. Por fim, importa referir que os contextos clínicos, culturais e legislativos variam significativamente entre os países analisados, o que pode limitar a generalização dos resultados para outras realidades. Ainda assim, os dados reunidos permitem uma compreensão ampla das dificuldades enfrentadas pelos PS e constituem uma base sólida para futuras investigações mais aprofundadas.

1.6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A presente ScR permitiu mapear e compreender as principais dificuldades enfrentadas pelos PS na tomada de decisão na alimentação por SNG em doentes em fim de vida. A evidência analisada revela que esta decisão é condicionada por múltiplos fatores interligados, como aspetos clínicos, pessoais, éticos, culturais e institucionais, que muitas vezes, geram tensões e ambivalências na tomada de decisão.

As principais dificuldades identificadas incluem a formação insuficiente dos PS e a ausência de diretrizes clínicas específicas. A estas somam-se desafios de ordem ética, como o respeito pela autonomia do doente e a inexistência de DAV; de natureza clínica, como a incerteza quanto à expectativa de vida e a necessidade de critérios médicos e avaliações instrumentais; e socioculturais, nomeadamente a influência de crenças pessoais e culturais dos PS e a pressão dos familiares. O próprio contexto de cuidar, marcado por ambientes clínicos agudos, défice de recursos humanos e ausência de equipas interdisciplinares, contribui para uma tendência de priorização da SNG em detrimento da alimentação de conforto.

Conclui-se, assim, que estas dificuldades podem ser minimizadas através da formação contínua, do desenvolvimento de protocolos clínicos baseados em evidência e da valorização da comunicação com o doente e sua família. Reforça-se, ainda, a importância de uma abordagem interdisciplinar e humanizada.

É essencial apostar na formação contínua e no reforço das competências técnicas, éticas e de comunicação dos PS em geral, e em particular dos enfermeiros, para que possam tomar decisões mais informadas e humanizadas sobre a utilização da SNG em fim de vida. Esta aposta deve envolver não só as instituições de ensino superior, mas também as instituições de saúde, integrando estas dimensões nos seus planos de formação e prática clínica. Só assim será possível garantir cuidados mais éticos, individualizados e alinhados com os princípios fundamentais dos CP.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste RCA marcou o culminar de um percurso formativo exigente, mas profundamente transformador, no âmbito do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. O estágio desenvolvido na EIHSCP constituiu uma oportunidade ímpar para aplicar, integrar e expandir os conhecimentos adquiridos, num contexto clínico real, marcado por desafios éticos, técnicos e relacionais complexos.

O contacto diário com pessoas em situação paliativa e respetivas famílias permitiu desenvolver e consolidar competências especializadas em domínios essenciais: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa. Esta vivência promoveu não apenas o crescimento técnico-profissional, mas também um profundo desenvolvimento pessoal, ético e emocional, reforçando a compreensão do cuidar como ato humano e compassivo.

Ao longo deste percurso, emergiu com especial intensidade a problemática da alimentação em fim de vida, frequentemente rodeada de tensão, angústia e controvérsia, tanto por parte dos PS como das famílias. Esta inquietação impulsionou a realização de uma ScR, que permitiu mapear e compreender as principais dificuldades enfrentadas pelos PS na decisão sobre a alimentação entérica por SNG em doentes em fim de vida.

A ScR realizada revelou que estas decisões estão condicionadas por múltiplas variáveis: lacunas de formação, ausência de diretrizes, pressão familiar, dilemas éticos, crenças culturais e constrangimentos institucionais. A evidência reforça a importância de práticas informadas e centradas na pessoa, bem como da necessidade urgente de integrar formação específica, comunicação com doente e família e abordagem multidisciplinar.

Assim, conclui-se que o percurso realizado contribuiu de forma determinante para o desenvolvimento das competências clínicas, ético-deontológicas, formativas e investigativas exigidas ao EEEMC-AEPSP. Este relatório representa não só uma síntese reflexiva do caminho percorrido, mas também um compromisso contínuo com uma prática baseada na evidência, centrada na dignidade da pessoa humana e alicerçada nos valores fundamentais dos CP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aires, M. M., & Delatorri, M. d. (2019). A Importância da Gestão de Conflitos nos Sistemas de Saúde. *Revista Ambiente Académico*, 5(1), 44-59.
- Albanesi, B., Piredda, M., Marchetti, A., Mastroianni, C., Magnani, C., Artico, M.,...De Marinis, M. G. (2021). Oncology and Palliative Care Nurses' Knowledge and Attitudes Toward Artificial Nutrition and Hydration for Patients at End of Life in Italy: A Cross-sectional Survey. *Cancer Nurs*, 44(2), E99-e107. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000803>
- Alford, H., Anvari, N., Lengyel, C., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Yakiwchuk, E., & Cammer, A. (2024). Resources to Support Decision-Making Regarding End-of-Life Nutrition Care in Long-Term Care: A Scoping Review. *Nutrients*, 16(8). <https://doi.org/10.3390/nu16081163>
- Amendoeira, J. (2021). *Tutorial Revisão Sistemática de Literatura - A Scoping Review*. Escola Superior de Saúde Santarém: José Amendoeira.
- Anantapong, K., Bruun, A., Walford, A., Smith, C. H., Manthorpe, J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2023). Desenvolvimento de co-design de um guia de decisão sobre alimentação e bebidas para pessoas com demência grave durante internações hospitalares agudas. *Health Expect*, 26(2), 613-629. <https://doi.org/10.1111/hex.13672>
- Anantapong, K., Davies, N., Chan, J., McInnerney, D., & Sampson, E. L. (2020). Mapping and understanding the decision-making process for providing nutrition and hydration to people living with dementia: a systematic review. *BMC Geriatr*, 20(1), 520. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01931-y>
- Aoki, T., Narita, Y., Mishima, K., & Matsutani, M. (2020). Current Status of Palliative and Terminal Care for Patients with Primary Malignant Brain Tumors in Japan. *Neurol Med Chir (Tokyo)*, 60(12), 600-611. <https://doi.org/10.2176/nmc.oa.2020-0243>
- Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>

- Azevedo, M. A. (2010). Origens da bioética. *Nascer e Crescer: Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, 19(4), pp. 255-259.
- Barbosa, A. (2016a). Agir Responsável e Decisões em fim de vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 691-735). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016b). O luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 533-629). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016c). Ser pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 665-690). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Batu, Z., Bülbül Maraş, G., & Turan, K. (2024). Enhancing nutritional care in palliative care units: assessing nurse knowledge and quality perception in enteral nutrition practices. *BMC Nurs*, 23(1), 949. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02580-x>
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016a). Burnout e Autocuidados. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 899-905). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016b). Trabalho em Equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Botejara, A. C., & Neto, I. G. (2016). Hidratação e Nutrição em Fim de vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 331-344). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia Prático da Abordagem na Agonia. *Revista Portuguesa de Medicina Interna*, 24(1), pp. 48-55. Obtido de <https://doi.org/10.24950/rspmi.578>
- Capelas, M. L. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 937-962). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. L., Fonseca Simões, A. A., Teves, C. T., Durão, S. P., Coelho, S. F., Simões da Silva, S. F., . . . Afonso, T. d. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os

- serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2), pp. 11-24. Obtido de <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Carneiro, A. H., Carneiro, R., & Simões, C. (2022). Word and Concepts in clinical Relation. *Medicina Interna*, 25(3), pp. 157-164. Obtido de <https://doi.org/10.24950/rspmi/Opinao/139/3/2018>
- Carter, A. N. (2020). To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? *J Palliat Care*, 35(4), 209-216. <https://doi.org/10.1177/0825859720907426>
- Carvalho, M. M. (2009). A dor do adoecer e do morrer. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 77(2), pp. 322-328. Obtido de <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v29n2/v29n2a09.pdf>
- Castro, M. F., Fuly, P. S., Santos, M. S., & Chagas, M. C. (2021). Dor Total e a Teoria do Conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, p. 3. Obtido de <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/TSsc3FTFp8Wf4zgJ37bKnPs/?lang=pt>
- Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicilio*. Coimbra.
- Chauhan, D., Varma, S., Dani, M., Fertleman, M. B., & Koizia, L. J. (2021). Nasogastric Tube Feeding in Older Patients: A Review of Current Practice and Challenges Faced. *Curr Gerontol Geriatr Res*, 2021, 6650675. <https://doi.org/10.1155/2021/6650675>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A Nursing Concern. *School of Nursing Departmental Papers*, pp. 237-257. Obtido de https://www.researchgate.net/publication/267796658_Transitions_A_Nursing_Concern
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (Fevereiro de 2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. 54(3), pp. 433-443. Obtido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11824919/>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021 - 2022*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental - Biénio 2023-2024*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2011). CIPE® Versão 2 Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros: Lusodidacta.
- Costa, K. A., Cortes, A. F., Leão, A. D., Costa, C. C., Costa, C. M., Carlos, F. M., . . . Silveira, E. A. (2022). Teoria Humanística nos cuidados paliativos: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(10), pp. 1-8.
- Costa, M., & Gonçalves, D. C. (2021). O Equilíbrio entre a Arte do Cuidar e a enfermagem como Ciência: Uma Perspectiva Histórica. *Lusíadas Scientific Journal*, 2, pp. 62-64.
- Davies, N., Barrado-Martín, Y., Vickerstaff, V., Rait, G., Fukui, A., Candy, B., Smith, C. H., Manthorpe, J., Moore, K. J., & Sampson, E. L. (2021). Enteral tube feeding for people with severe dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 8(8), CD013503. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013503.pub2>
- Deodato, S. (2014). *Decisão Ética em Enfermagem: Do Problema aos Fundamentos para o Agir*. Lisboa: Almedina.
- Entidade Reguladora da Saúde. (2024). Obtido de Informação de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos: Acesso à UCP-RNCCI: <https://www.ers.pt/pt/atividade/supervisao/selecionar/informacao-de-monitorizacao/informacoes/informacao-de-monitorizacao-da-rede-nacional-de-cuidados-paliativos-acesso-a-ucp-rncci/>
- Esquível, S., Sampaio, J. F., & Silva, C. T. (2014). Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Revista Portuguesa Medicina Geral Familiar*, 30(1), pp. 45-49. doi:<https://doi.org/10.32385/rpmgf.v30i1.11243>
- Feiteira, B. (2017). As conferências familiares em cuidados paliativos: contributos para a prática clínica de enfermagem. *Dissertação de Mestrado*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Filipe, F. (2004). Autonomia e Respeito. Em P. M. Neves, & S. Pacheco, *Para uma Ética da Enfermagem Desafios* (pp. 237-276). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Frey, I., De Boer, M. E., Dronkert, L., Pols, A. J., Visser, M. C., Hertogh, C., & Depla, M. (2020). Between Choice, Necessity, and Comfort: Deciding on Tube Feeding in the Acute Phase After a Severe Stroke. *30*(7), 1114- 1124. <https://doi.org/10.1177/1049732320911370>
- Galvão, A., Gomes, M. J., Pinheiro, M., & Costa, C. (2020). Competências emocionais e eficácia clínica na prática de enfermagem. *E-book: XI Congresso Internacional ASPESM*, pp. 10-24.
- Gândara, M. (2004). Dilemas Éticos e Processo de Decisão. Em M. P. Neves, & S. Pacheco, *Para uma Ética da Enfermagem* (pp. 403-416). Gráfica de Coimbra.
- Gonçalves, J. S. (2009). *A Boa Morte: ética no fim da vida*. Porto: Coisas de Ler.
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorio e Controlado*. Lisboa: Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Lei n.º 25/2012. (2012). Regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV): Testamento vital. *Diário da República*. 1ª Série, n.º 136. Obtido de <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Lei n.º 52/2012. (05 de 09 de 2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*. I Série, n.º 172. Obtido de <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lourenço, I. L., Gonçalves, M. F., Sequeira, M. S., Melo, M. H., & Gouveia, M. B. (2022). A Tomada de Decisão na Gestão de Cuidados em Enfermagem: Uma Revisão Narrativa da Literatura. *Gestão e Desenvolvimento*(30), pp. 557-578. Obtido de <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2022.11696>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). CUIDADOS PALIATIVOS, CONFORTO E ESPIRITUALIDADE. Em E. S. Porto, *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem*. (pp. 85-98). Porto: ESEP. Obtido de https://i-d.esenf.pt/wp-content/uploads/2021/11/AUTOCUIDADO-UM-FOCO-CENTRAL-PARA-A-ENFERMAGEM_Versao_provisoria.pdf
- Matarasso-Greenfeld, Sarah, Gil, Efrat, Agmon, & Maayan (2022). A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced

- dementia patient. *Journal of clinical nursing*, 31(13-14), 1826–1834.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15437>
- Ministério da Saúde. (2023). *Unidade Local de Saúde Póvoa de Varzim / Vila do Conde, E.P.E.* Obtido em 20 de dezembro de 2023, de chpvvc.min-saude.pt:
<https://www.chpvvc.min-saude.pt/instituicao/>
- Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), pp. 68-74.
Obtido de <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906>
- Neto, I. G. (2016a). Cuidados na Agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 317-330). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016b). Cuidados Paliativos: Principios e Conceitos Fundamentais. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016c). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos - Conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neves, M. P., & Pacheco, S. (s.d.). *Para uma Ética da Enfermagem*. Gráfica de Coimbra.
- Núcleo de estudos de Medicina Paliativa. (2021). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. Porto: Angelini Farmacêutica.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2024). *Cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de cuidados paliativos: Relatório de Outono 2023*. Lisboa.Porto: Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem. Obtido de <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/12826/file>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *DIVULGAR - Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Ordem dos Enfermeiros. (2016). *CIPE versão 2015 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015a). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015b). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Ordem dos Enfermeiros- Outubro 2015. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015c). Regulamento nº 188/2015. *Diário da República, II*(78), pp. 9967-9968. Obtido de <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/188-2015-67050991>
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento nº 429/2018. *Diário da República, 2ª Série*(135), pp. 19359 - 19370. Obtido de <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento n.º 140/2019. *Diário da República, II*(26), pp. 4744-4750. Obtido de <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2021). *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial da Saúde. (5 de 8 de 2020). *Palliative Care: Key facts*. Obtido de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em fase terminal: Perspectiva ética* (Vol. 2º). Loures: Lusociência.
- Pais, C., Silva, R., Carvalho, S., & Morais, A. (20 de Setembro de 2019). Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. *Revista Portuguesa de Medicina Interna*, 26(3), pp. 238-246. Obtido de <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019>
- Pereira, M. G. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: FORMASAU.

- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos em Saúde*, 11(1), pp. 5-18. Obtido de <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pina, P. R. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pinho-Reis, C., Sarmiento, A., & Capelas, M. L. (2018). Nutrição e hidratação no cuidados no fim da vida: Questões Éticas. (A. P. Nutrição, Ed.) *Acta portuguesa de nutrição*, pp. 36-40. doi: <http://dx.doi.org/10.21011/apn.2018.1507>
- Portaria Nº75/2017. (22 de 02 de 2017). Diário da República. I série - Nº 38. 1047-1049. Obtido de <https://data.dre.pt/eli/port/75/2017/02/22/p/dre/pt/html>
- Portugal. (2017a). 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. 19.04.2017. *Circular Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS*. Administração Central do Sistema de Saúde, IP.
- Portugal. (2017b). Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas. 12.01.2017. *Circular Normativa N. 1/2017/CNCP/ACSS*. Administração Central do Sistema de Saúde, IP.
- Pullen, D., Pillay, B. S., & Krüger, E. (2024). Tube feeding in advanced dementia: Insights from South African speech-language therapists. *S Afr J Commun Disord*, 71(1), e1-e11. <https://doi.org/10.4102/sajcd.v71i1.970>
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & N. G. Isabel, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Renaud, M. (2004). Dignidade Humana. Em P. M. Neves, & S. Pacheco, *Para uma Ética da Enfermagem Desafios* (pp. 203-214). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Ribeiro, B. M., & Dalri, R. M. (2022). Teorias norteadoras de Enfermagem com foco nos cuidados paliativos. *JONAH: Journal of Nursing and Health*, 12(1), pp. 1-5. Obtido de <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/201185>

- Ribeiro, C. M., & Martinez, M. V. (Novembro de 2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*, II(1), pp. 25-29. Obtido de <https://rponcologia.com/index.php/rpo/article/view/13/9>
- Ribeiro, O., Silva Martins, M. F., & Tronchin, D. R. (2017). Qualidade dos cuidados de enfermagem: um estudo. *Revista de enfermagem Referência*, IV(14), pp. 89-100. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.26/33328>
- Sakamoto, Y., Mitsuhashi, T., & Hotta, K. (2024). Factors Associated with Differences in Physicians' Attitudes toward Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding in Older Adults Receiving End-of-Life Care in Japan: A Cross-Sectional Study. *Palliat Med Rep*, 5(1), 206-214. <https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0088>
- Sánchez-Sánchez, E., Ramírez-Vargas, G., Peinado-Canas, A., Martín-Estrada, F., Díaz-Jimenez, J., & Ordonez, F. J. (2021). Nurse and Nursing Students' Opinions and Perceptions of Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Palliative Care. *Nutrients*, 13(2). <https://doi.org/10.3390/nu13020402>
- Santos, E., Marcelno, L., Abrantes, L. C., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E., & Azevedo, I. (2015). O Cuidado Humano Transicional Como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE. (R. C. Viseu, Ed.) *Revista Millenium*, RE(49). Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.19/3994>
- SFAP. Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. (1999). *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": ética e práticas*. Paris: Lusociência.
- Tavares, P., Silva, R. S., & Magalhães, B. (2022). Fatores Determinantes na Transição para Cuidados Paliativos: Perspetiva de Enfermeiros Peritos. *Onco.News*(45), p. e058. Obtido de <https://doi.org/10.31877/on.2022.45.01>
- Tricco, A.C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K.K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M.D.J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E.A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M.G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C.M., MacDonald, M.T., Langlois, E.V., Weiser, K.S. Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, O., & Straus, S.E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*, 169, 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI EDITORES.

- Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Ludmilla Sneesby. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), pp. 145-151. Obtido de <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.3.28895>
- Veiga, J. (2006). *Ética em Enfermagem - Análise, problematização e (re)construção*. Lisboa: CLIMEPSI EDITORES.

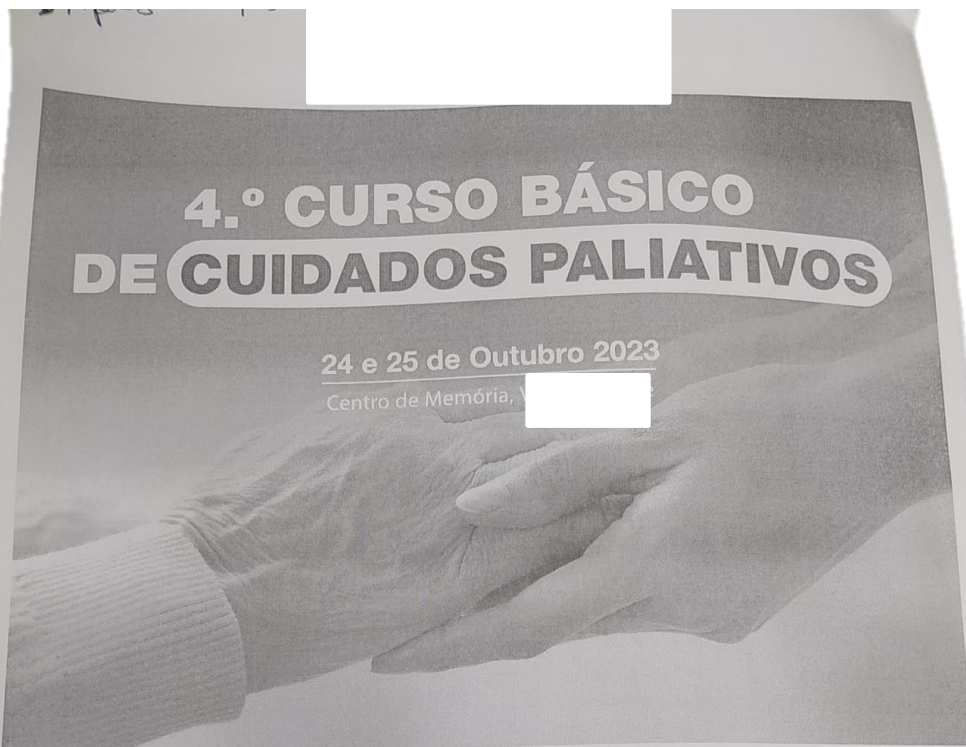
ANEXOS

ANEXO I - CARTAZ DE DIVULGAÇÃO DO 4.º CURSO BÁSICO DE CUIDADOS
PALIATIVOS

4.º CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

24 e 25 de Outubro 2023

Centro de Memória, [REDACTED]



Dia 24

- 09h00 | Entrega de Documentação e Apresentação do Curso
- 09h30 | Cuidados Paliativos - Porquê? O Que São e Para Quem?
- 10h15 | Cuidados Paliativos - Quando, Como e Onde?
- 11h00 | Coffee Break
- 11h15 | Princípios Gerais do Controlo de Sintomas
- 11h45 | Dor em Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Interdisciplinar
- 13h15 | Almoço
- 14h30 | Sintomas Digestivos
- 15h15 | Sintomas Respiratórios
- 16h00 | Coffee Break
- 16h15 | Sintomas Neuro-Psíquicos
- 17h00 | Encerramento

Dia 25

- 09h00 | Conversas Díficeis - Comunicação de Más Notícias
- 10h00 | Conferências Familiares em Cuidados Paliativos
- 11h00 | Coffee Break
- 11h30 | Luto, Apoio ao Doente e Família
- 12h30 | Questões Éticas em Cuidados Paliativos
- 13h15 | Almoço
- 14h30 | Nutrição e Hidratação em Fim de Vida
- 15h30 | Terapêutica em Cuidados Paliativos
- 16h30 | Coffee Break
- 16h45 | Feridas na Pessoa em Situação Paliativa
- 17h30 | Avaliação e Encerramento do Curso

INSCRIÇÕES formacao@chpvc.mln-saude.pt (20 euros)
DATA LIMITE 17 de outubro

EIHSCP | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ANEXO II - DECLARAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO NA ORGANIZAÇÃO DO 4.º
CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

DECLARAÇÃO

Para os devidos se declara que, **Ariana Patrícia Costa Gomes**, participou na organização do 4º Curso Básico de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar realizado nos dias 24 e 25 de outubro de 2023 no Centro de Memória de

, 19 de março de 2024

O Gabinete de Formação

Assinado por: **SARA MARIA REGO FERRÃO DE CARVALHO**
Num. de identificação: 11012710

ANEXO III – CERTIFICADO DE PRESENÇA NO 4.º CURSO BÁSICO DE
CUIDADOS PALIATIVOS

4.º CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

24 e 25 de Outubro 2023

CERTIFICADO DE PRESENÇA

Para os devidos efeitos declara-se que Ariana Patricia Costa Gomes esteve presente no 4.º Curso Básico de Cuidados Paliativos, realizado a 24 e 25 de outubro de 2023, no Centro de Memória, em

25 de outubro de 2023

A Comissão Organizadora

APÊNDICE A – GUIA ORIENTADOR DE BOAS PRÁTICAS NA HIPODERMOCLISE
E ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA POR VIA SUBCUTANEA

Hipodermoclise e Terapêutica por Via Subcutânea.

A via de administração subcutânea de fluidos (hipodermoclise) e fármacos é uma via segura, eficaz, com baixo risco de complicações locais e sistêmicas;
Menos desconforto local comparativamente à via IM e IV;
Índice de absorção semelhante ao da via IM.

Fármacos Indicados		
Adaptado de 2		
Ampicilina Butilscopolamina Cefepime Ceftriaxone Cetorolac Dexametasona Diclofenac Etapenem	Fenobarbital Fentanil Furosemida Haloperidol Levetiracetam Levomopromazina Metamizol	Metoclopramida Midazolam Morfina Ondansetron Octreotido Ranitidina Tobramicina Tramadol
Soluções Indicadas		
NaCl 0,9% e 0,45%	Máx. 1500ml/24h por sítio	Volume de infusão máx. 62,5ml/h Coxa é preferencial para volumes maiores
Glicose a 5% em Sf Clicose a 5%	Máx. 1000/24h por sítio	Volume de infusão máx. 62,5ml/h Coxa é preferencial para volumes maiores
KCL	Até 40 mEq no Soro	Até 24h no mesmo local

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

Adaptado de 2

Referências Bibliográficas:

- 1- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia; Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro.
- 2- Moraes, R., Ferreira, M., Alves, J., Mira, J., & Freire, E. (2014). Hipodermoclise e Terapêutica Subcutânea. Em C. E. Freire, Guia Prático de Controle sintomático- 2ª Edição (pp. 167-174). Angélio.

Elaborado por EnF Ariana Gomes, Mestranda do II Curso de Mestrado em Enfermagem a Pessoa em Situação Paliativa do IPVO 2024

ALERTAS

! Fármacos contraindicados via SC, pela possibilidade de necrose dos tecidos:
Diazepam, Clorpromazina.

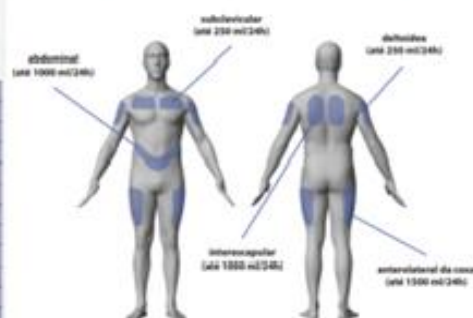
! O cateter deve apontar no mesmo sentido da drenagem para reduzir o risco de edemas.

! Sempre que houver uma perfusão em curso por hipodermoclise, deve colocar-se um segundo cateter, para administração de terapêutica em bólus.

! Não devem ser injetados mais do que três fármacos na mesma administração

! Caso os volumes prescritos sejam superiores a 1500 ml/dia, será necessário um segundo acesso no lado oposto à primeira instalação.

LOCAIS DE PUNÇÃO



Adaptado de 1

APÊNDICE B – FORMULÁRIO: DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES
FORMATIVAS DA EIHSCP

Diagnóstico de Necessidades Formativas da EIHSCP

Caro colega,

Este questionário pretende efectuar o diagnóstico das necessidades formativas da EIHSCP da ULS

Este questionário é composto por perguntas abertas e fechadas onde deverá escrever ou assinalar com um X, a resposta que mais se adequa à sua experiência.

O tempo estimado de resposta deste questionário é de cerca de 2 minutos.

Peço-lhe ainda que não coloque o seu nome em nenhuma parte deste questionário, que é anónimo. As suas respostas são exclusivamente utilizadas para efeito do presente diagnóstico, assegurando-se a confidencialidade, anonimato e privacidade das informações prestadas.

Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Atenciosamente,

Ariana Gomes
(Estagiária)

* Indica uma pergunta obrigatória

Consentimento Informado

1. Após leitura atenta do texto introdutório, fiquei esclarecido sobre os objetivos do *
questionário e aceito responder as questões
(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

☐ Não

Caracterização Sociodemográfica

2. 1 - Qual é o seu género? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Masculino

☐ Feminino

3. 2 - Qual a sua idade? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ 20-29 anos

☐ 30-39 anos

☐ 40 - 49 anos

☐ 50-59 anos

☐ 60 ou mais anos

4. 3 - Qual o seu nível de escolaridade? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Bacharelato *Pular para a pergunta 6*

☐ Licenciatura *Pular para a pergunta 6*

☐ Pós-Graduação *Pular para a pergunta 6*

☐ Mestrado *Pular para a pergunta 6*

☐ Outra

Especificação de Outra Formação

5. 3.5 - Que outra formação possui? *

Formação em Cuidados Paliativos

6. 4 - Tem formação especializada em Cuidados Paliativos? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
- ☐ Não *Pular para a pergunta 8*

Especificação sobre Nível de Formação Especializada em Cuidados Paliativos

7. 4.1 - Se sim, qual nível de formação especializada em cuidados paliativos tem? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Formação Básica (18-45 horas)
- ☐ Formação Pós-Graduada(90 - 280 horas)
- ☐ Formação Especializada (superior a 280 horas)

Vínculo Contratual

8. 5 - Qual é o seu vínculo contratual com a ULS

★

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Tempo Inteiro

☐ Tempo Parcial

9. 6 - Quantos anos de experiência profissional tem? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Menos de 1 ano

☐ 1 a 2 anos

☐ 2 a 4 anos

☐ 4 a 8 anos

☐ 4 a 12 anos

☐ Mais de 12 anos

10. 7 - Há quando anos trabalha na área dos cuidados paliativos? *

(Selecione apenas uma resposta)

Marcar apenas uma oval.

☐ Menos de 1 ano

☐ 1 a 2 anos

☐ 2 a 4 anos

☐ 4 a 8 anos

☐ 8 a 12 anos

☐ Mais de 12 anos

Necessidades de Formação

11. 8 - Quais as três principais áreas de formação que considera ser mais importantes para melhorar o seu desempenho profissional? *

Marque todas que se aplicam.

- ☐ Comunicação em Cuidados Paliativos (comunicação de más notícias, conspiração do silêncio, conferência familiar e estratégias de comunicação terapêutica)
- ☐ Alimentação e Hidratação em Cuidados Paliativos
- ☐ Apoio à família
- ☐ Apoio ao Luto
- ☐ Cuidados nas Últimas Horas e Dias de Vida
- ☐ Emergências em Cuidados Paliativos
- ☐ Espiritualidade
- ☐ Feridas Malignas
- ☐ Gestão e Controlo de Sintomas (gestão e controlo da dor, sintomas respiratórios, sintomas gastrointestinais, sintomas neuropsíquicos e perturbações do sono, fadiga, astenia, prurido, administração de medicação via subcutânea, entre outros)
- ☐ Sedação Paliativa
- ☐ Sofrimento
- ☐ Trabalho em Equipa

12. 9 - Que outras áreas de formação considera puderem contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados da EIHSCP *

Fim do Questionário

Terminou o questionário. Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO SOBRE
ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Questionário de Avaliação da Formação sobre Espiritualidade em Cuidados Paliativos

Caro(a) participante,
Agradecemos a sua participação neste questionário de avaliação de formação. O seu feedback é fundamental para avaliarmos a qualidade e eficácia da mesma. Todas as respostas serão tratadas com confidencialidade.

Por favor, avalie cada um dos parâmetros numa **escala de 1 a 5 valores**, sendo que 1 representa "**nada**" e 5 "**muito**", de acordo com a sua opinião.

Obrigado
pela sua colaboração!

** Indica uma pergunta obrigatória*

Consentimento Informado

1. Após leitura atenta do texto introdutório, fiquei esclarecido sobre os objetivos do *** questionário e aceito responder as questões

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

☐ Não

Conteúdos Programáticos e Métodos

2. 1- Interesse/utilidade dos conceitos abordados *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

3. 2- Conteúdo programático da formação adequado *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

4. 3 - Duração da formação adequada face aos objetivos propostos *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

5. 4- Método utilizado (via Zoom) para a formação adequado *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

Avaliação da Formadora: Sofia Santos

6. 1- Domínio e clareza do formador relativamente ao tema *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

7. 2- Documentação e bibliografia adequada e suficiente *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

8. 3- Pontualidade/cumprimento do horário da sessão *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

Avaliação Global

9. 1 - Concretização dos objetivos propostos *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

10. 2- Esta formação permitiu-lhe adquirir novos conhecimentos *

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Nad	☐	☐	☐	☐	☐	Muito

11. 3- Observações/ sugestões de melhoria

Pular para a seção 6 (Fim do Questionário)

Fim do Questionário

Terminou o questionário. Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

APÊNDICE D – RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA
FORMAÇÃO SOBRE ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Questionário de Avaliação da Formação sobre Espiritualidade em Cuidados Paliativos

5 respostas

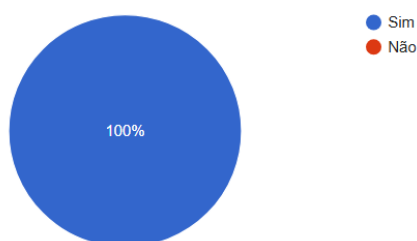
[Publicar análise](#)

Consentimento Informado

Após leitura atenta do texto introdutório, fiquei esclarecido sobre os objetivos do questionário e aceito responder as questões

 [Copiar](#)

5 respostas

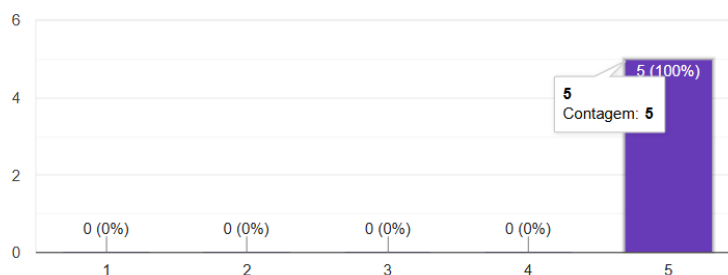


Conteúdos Programáticos e Métodos

1- Interesse/utilidade dos conceitos abordados

 [Copiar](#)

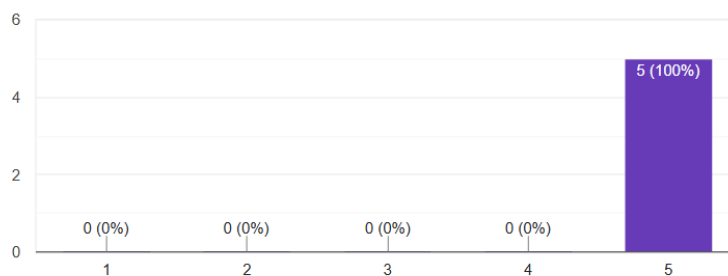
5 respostas



2- Conteúdo programático da formação adequado

 [Copiar](#)

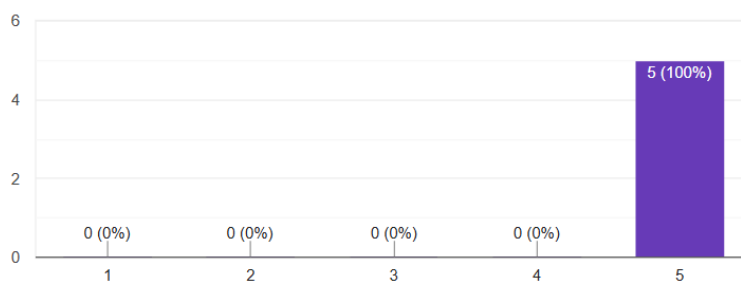
5 respostas



3 - Duração da formação adequada face aos objetivos propostos

 Copiar

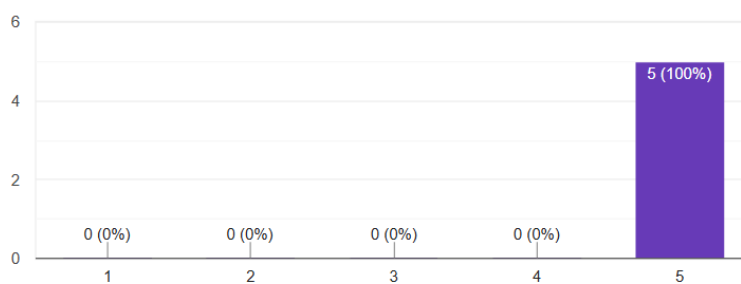
5 respostas



4- Método utilizado (via Zoom) para a formação adequado

 Copiar

5 respostas

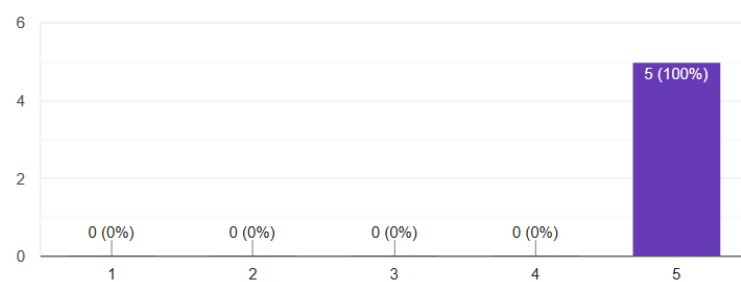


Avaliação da Formadora: Sofia Santos

1- Domínio e clareza do formador relativamente ao tema

 Copiar

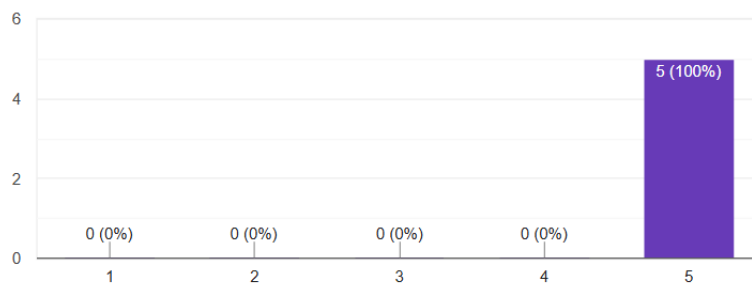
5 respostas



2- Documentação e bibliografia adequada e suficiente

 Copiar

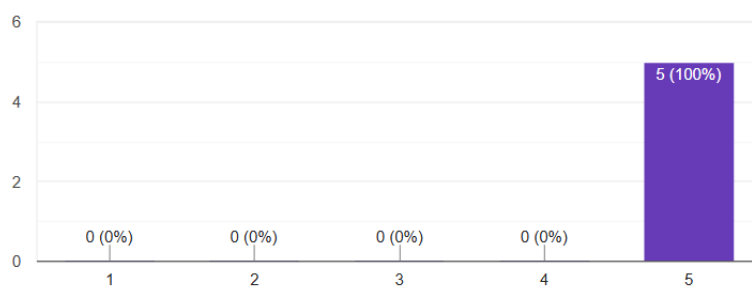
5 respostas



3- Pontualidade/cumprimento do horário da sessão

 Copiar

5 respostas

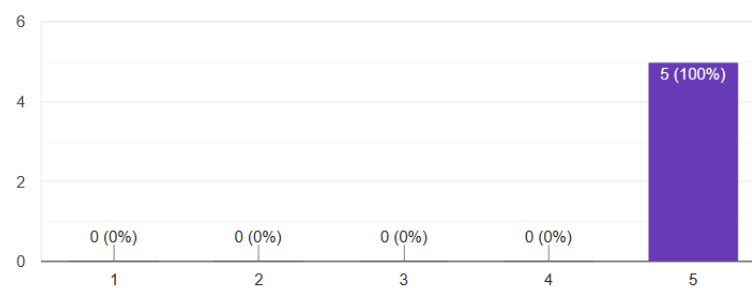


Avaliação Global

1 - Concretização dos objetivos propostos

 Copiar

5 respostas



APÊNDICE E – PANFLETO: “APROXIMA-SE A ALTA, E AGORA?”



Centro de Dia

Concelho de Vila do Conde:
TERRAMAR, 229260319

Concelho de Póvoa de Varzim:
A Beneficente, 252690730



Serviço de Apoio Domiciliário

Concelho de Vila do Conde:
Bem-Te-Quer, 925530703
Elos de Ternura, 936305104

Concelho de Póvoa de Varzim:
Cuidados Flor-De-Lis, 932260111



Estrutura Residencial Para Idosos (ERPI)

Concelho de Vila do Conde:
Centro Social Paroquial da Touguinha, 252619770
Residência Conforto Sênior, 963400829
Lar Travessas dos Santos, 938442619
Vila Dom-Bosco, 919922582

Concelho de Póvoa de Varzim:
Fundação Centro Social de S. Pedro de Rates, 252957351
Centro Social Paroquial de Terroso, 252691848
Vila Anciã, 917085816
Casa Maior, 252647010



Família de Acolhimento

Contrato de Ternura - Associação de Famílias de Acolhimento de Idosos e Pessoas com deficiência, 912 765 961

Não está sozinho,
Fale connosco

Horário: 8h - 18h
(de segunda a sexta-feira)

Tlm. [Redacted]

Telef. [Redacted]
Extensão 3847

Email
[Redacted]

EQUIPA INTRA-HOSPITALAR
DE SUPORTE
EM CUIDADOS PALIATIVOS

Aproxima-se
a alta,
e agora?



Quando se aproxima o momento da alta hospitalar é natural que surjam dúvidas e receios sobre os passos a seguir. A equipa encontra-se disponível para fornecer apoio e orientação durante esta transição importante.



O Papel Do Hospital

O hospital desempenha um papel crucial no diagnóstico, tratamento e recuperação dos doentes. Durante a estadia hospitalar, a equipa que o acompanhou trabalhou dedicadamente para fornecer os cuidados necessários e adequados à sua saúde e bem-estar, ou do seu familiar.



A Alta Hospitalar

Após a alta hospitalar, por vezes ocorre o agravamento da dependência do doente. Saiba que existem diversas estruturas e serviços disponíveis para oferecer suporte e respostas adequadas às necessidades do doente e família.



Serviço de Apoio Domiciliário

Consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio, a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária.



Centro de Dia

O Centro de Dia é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção dos idosos no seu meio sócio-familiar.



Família de Acolhimento

Atividade desenvolvida por famílias consideradas aptas, que consiste no acolhimento familiar de pessoas idosas ou de pessoas adultas com deficiência, de forma temporária ou permanente e a tempo completo ou a tempo parcial. O objetivo é assegurar à pessoa um meio sócio-familiar e afetivo adequado à satisfação das suas necessidades básicas e ao respeito pela sua identidade, personalidade e privacidade.



Estrutura Residencial Para Idosos (ERPI)

É um espaço destinado a acolher pessoas idosas que precisam de assistência. Essas instalações são projetadas para oferecer um ambiente seguro, confortável e acolhedor. A maioria das ERPI possui uma equipa de cuidadores e equipamentos e serviços especializados para cuidar das necessidades diárias dos residentes.



Unidades de Cuidados Paliativos

É um serviço específico que presta cuidados paliativos permanentes, por um período previsível de internamento de 30 dias, sendo uma resposta transitória. Em toda a região Norte só existem 2 unidades que dão esta resposta, com uma capacidade total de 25 camas.

Unidade Cuidados Paliativos WeCare- Póvoa de Varzim: capacidade para 15 camas.

Unidade Cuidados Paliativos O Poverello - Braga: capacidade para 10 camas.

LEMBRE-SE!

Seja qual for a resposta que encontre para o seu familiar, estará a ser igualmente acompanhado pela Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos.

Estamos à distância de um telefonema!



CONTACTOS

Segue uma lista de contactos que lhe poderão ser úteis, no entanto, deverá consultar os seguintes sites para obter informação mais detalhada, de acordo com as suas preferências.

www.cartasocial.pt
www.mapasocial.pt

APÊNDICE F – PANFLETO: “APOIO À FAMÍLIA NO PROCESSO DE LUTO”

Apoio Psicológico no Luto



A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos disponibiliza apoio psicológico gratuito para os familiares que apresentem dificuldade em gerir e ultrapassar o processo de luto.



Sites para Consulta/Apoio:

www.InLuto.pt - Associação Portuguesa de Cuidados Integrados no Luto.

www.amara.pt - A AMARA - Associação pela Dignidade na Vida e na Morte



Contactos Telefónicos

Serviço de Aconselhamento psicológico da Linha SNS24 - 808 24 24 24

EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Não há maior dor do que ter de dizer adeus aos que amamos.

Fale connosco

**Horário: 8h - 18h
(de segunda a sexta-feira)**
Tím.
Telef.
Extensão 3847
Email

Apoio à Família no Processo de Luto



O que é o luto?

Face a uma perda significativa (pode ser a morte de um ente querido, fim de uma relação significativa ou diagnóstico de uma doença grave) vivenciamos um processo de adaptação a essa nova fase de vida.

É um momento doloroso e considerado uma das experiências de vida mais stressantes.

Não é uma experiência apenas emocional, mas também física, intelectual, espiritual e social.



Será normal o que estou a sentir?

Não existe uma forma única ou certa de fazer o luto. Não tem tempo, nem ordem. Cada pessoa reage de forma diferente.

Durante um processo de luto podemos passar por vários momentos de negação, raiva, tristeza e aceitação e sentimentos e comportamentos contraditórios.

REAÇÕES FÍSICAS: Cansaço, perturbações do sono, aumento da tensão arterial, alterações do apetite e peso, taquicardia, tensão muscular, etc.

REAÇÕES EMOCIONAIS: tristeza, confusão, culpa, alívio, desamparo, ausência de esperança, sentimento de estar perdido, entorpecimento, sensação de estar "adormecido"/insensível, etc.

REAÇÕES COMPORTAMENTAIS: choro, isolamento social, agitação, diminuição da atividade/apatia, etc.



O Processo de Luto nas crianças

Por muito pequena que seja a criança, ela vai perceber que algo mudou. Esteja atento e permita que ela coloque as suas dúvidas e preocupações. Permita um espaço e tempo para que ela possa expressar os seus sentimentos.

O jogo, desenho ou contar histórias podem ser estratégias que permitem a criança expor os seus medos.

Proteger a criança não é esconder-lhe a realidade da morte, mas sim ajudá-la a integrar-se no processo de luto familiar para o poder ultrapassar adequadamente e regressar às suas atividades habituais.



O que posso fazer para me sentir melhor?

- Respeite e aceite os seus sentimentos. É natural experimentar emoções intensas durante o processo de luto. O luto é um processo doloroso, mas necessário.

- Fale com alguém sobre o que está a sentir. Isso vai diminuir a sensação de solidão e desamparo provocado pela perda.

- Cuide de si e permita-se viver. Sorrir e realizar atividades que lhe dão prazer não significa que esqueçamos quem perdemos ou diminui o amor que sentimos por essa pessoa

- E peça ajuda. Se passaram mais de seis meses e não consegue retomar a sua vida habitual, procure um profissional de saúde, ou um grupo de apoio na sua área de residência.



Quando é que isto vai passar?

Não há uma resposta definitiva, pois é um processo complexo e cada pessoa tem o seu caminho e o seu tempo.

O luto é um desafio diário, com altos e baixos. Embora a dor possa parecer insuportável agora, com o tempo tende a amenizar.

Lembre-se de que fazer o luto não significa esquecer, mas sim aceitar o que aconteceu e voltar a encontrar um sentido para a vida.

A tristeza pode permanecer, embora com menor intensidade, dando lugar à saudade. Mas também surgem pensamentos e recordações dos momentos felizes partilhados, sem que isso lhe cause um sofrimento atroz.