

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE
ENFERMAGEM ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS
PALIATIVOS:**

A pessoa com doença renal crónica terminal

Ana Marta Moreira de Menezes

**Relatório de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de S.
José de Cluny para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem
Médico-Cirúrgica na área de Especialização em Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa.**

**Funchal,
2024**

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE
ENFERMAGEM ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS
PALIATIVOS:**

A pessoa com doença renal crónica terminal

Ana Marta Moreira de Menezes

Orientadora: Professora Doutora Rita Abreu-Figueiredo

**Relatório de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de S.
José de Cluny para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem
Médico-Cirúrgica na área de Especialização em Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa.**

Funchal,

2024

“Curar algumas vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre.”

Oliver Holmes

AGRADECIMENTOS

Este trabalho só foi possível de concretizar graças ao contributo de um conjunto de pessoas, que direta ou indiretamente, através da sua disponibilidade e apoio não permitiram que a motivação diminuísse. A vocês, apenas agradeço!

À *Escola Superior de enfermagem São José de Cluny* pela formação que me proporcionou e pelo permanente incentivo à aprendizagem e enriquecimento pessoal.

À *minha orientadora*, a melhor que eu algum dia conseguiria ter, professora Doutora Rita Figueiredo. Por ser um exemplo a seguir como pessoa e como profissional, por toda a sua sabedoria, pelos ensinamentos e pela paciência que teve no acompanhamento à elaboração deste trabalho. Sem ela, nada teria sido possível.

Aos *meus pais*, o meu “porto de abrigo” por terem ajudado a construir a pessoa que hoje sou, por nunca deixarem de acreditar em mim e pela confiança que sempre me transmitiram.

À *minha irmã* por ser a pessoa que é. Aos meus *primos Bernardo e Leonor*, por ajudarem tanto, mesmo sem saberem, nos momentos mais difíceis. Ao resto de toda a *minha família* que, sendo a mais gigante e melhor do mundo, nunca deixaram de estar comigo.

Às *minhas amigas* que, mesmo longe estiveram sempre presentes, *Joana e Tixa*, vocês são família. Às *minhas companheiras de aventura, Elsa e Carmo*, vocês colocaram ainda mais encanto em tudo, vivemos juntas o companheirismo, ajuda e amizade.

Ao *João*, por todos os momentos que tivemos de abdicar por causa deste meu sonho. Foram dois amores a invadir o meu coração ao mesmo tempo e o destino tem destas coisas.

Aos *meus colegas e amigos Belinha, Mary, Guida, João, Beatriz, Lucinha e Érica* e à *Nephrocare*, por toda a disponibilidade e articulação para que tudo fosse possível.

Ficam em dívida as horas para todos Vós!

A todos os *colegas enfermeiros* que contactei ao longo deste estudo, principalmente à *Dalila, Sargo, Mécia, Margarida, Teresa Espírito Santo e Filomena*, obrigada pela disponibilidade demonstrada, pela compreensão e apoio. Guardo-vos a todos!

E por fim, agradeço a todas as *pessoas e famílias* com necessidades paliativas que cuidei, vocês foram e são a grande motivação para este investimento formativo.

RESUMO

O presente relatório foi desenvolvido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e teve como objetivo descrever e analisar o processo de aquisição de competências gerais e específicas do enfermeiro especialista, e o desenvolvimento de competências de mestre.

A doença renal crónica é uma questão de saúde pública e a sua evolução ocorre em 5 estadios. Quando o doente atinge o estadio 5 está perante uma falência total do rim, sendo necessário decidir qual a terapia de substituição que é mais adequada para a pessoa sobreviver. A hemodiálise é a opção mais comum, porém, nem sempre a que oferece maior qualidade de vida ao doente. A terapia de substituição da função renal impacta significativamente a vida do doente e da sua família, exigindo várias restrições alimentares e mudanças no estilo de vida. Estas adaptações implicam um elevado consumo de recursos especializados, essenciais para ajudar o doente a ajustar-se a esta nova realidade. Ao longo dos diversos ensinamentos clínicos, e na elaboração deste relatório, baseei-me nos princípios da Teoria do Conforto de Kolcaba para o planeamento e execução de cuidados.

Privilegiou-se uma metodologia descritiva, analítica e reflexiva para a descrição do processo de aquisição de competências. Alguns dos trabalhos realizados serviram como ponte entre os conhecimentos teóricos adquiridos em contexto de aulas e as práticas em contexto clínico. Destaco o projeto de autoformação, a realização de uma revisão integrativa da literatura publicada numa revista científica, um estudo de caso (aceite para publicação), um mapa conceitual e a elaboração de posters de caráter científico a serem apresentados em congressos nacionais.

Elaborou-se ainda uma *scoping review* sobre os instrumentos para avaliação de necessidades da pessoa com doença renal crónica terminal a qual integra este relatório em formato de artigo. Nesta revisão concluiu-se que, apesar da panóplia de instrumentos de avaliação de necessidades, apesar de existirem alguns instrumentos para avaliação de necessidades de cuidados paliativos ao doente em geral, são poucos aqueles que são específicos para o doente renal crónico terminal. O Integrated Palliative Care Outcome – Renal foi o instrumento mais mencionado nos estudos analisados pela sua praticabilidade e relevância atualmente.

Palavras-Chave: Conforto; Hemodiálise; Doença Renal Crónica Terminal; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This report was developed within the scope of the Master's Degree in Medical-Surgical Nursing, in the Area of Nursing for People in Palliative Situations, and aimed to describe and analyse the process of acquiring general and specific skills of the specialist nurse, and the development of master's skills.

Chronic kidney disease is a public health issue and its evolution occurs in 5 stages. When the patient reaches stage 5 he is facing total kidney failure, and it is necessary to decide which replacement therapy is most suitable for the person to survive. Haemodialysis is the most common option; however, it is not always the one that offers the best quality of life for the patient. Renal function replacement therapy significantly impacts the lives of the patient and their family, requiring several dietary restrictions and lifestyle changes. These adaptations involve a high consumption of specialized resources, essential to help the patient adjust to this new reality. Throughout the various clinical trainings, and in the preparation of this report, I based myself on the principles of Kolcaba's Comfort Theory for planning and implementing care.

A descriptive, analytical and reflective methodology was used to describe the process of acquiring competences. Some of the work carried out served as a bridge between the theoretical knowledge acquired in the classroom and the practices in a clinical context. I would like to highlight the self-training project, the completion of an integrative review of the literature published in a scientific journal, a case study (accepted for publication), a conceptual map and the preparation of scientific posters to be presented at national conferences.

A scoping *review* was also prepared on the instruments for assessing the needs of people with end-stage chronic kidney disease, which is part of this report in article format. In this review it is concluded that, despite the range of needs assessment instruments, although there are some instruments for assessing palliative care needs for patients in general, there are few that are specific to end-stage chronic renal patients. The Integrated Palliative Care Outcome – Renal was the most cited instrument in the studies analysed due to its practicality and relevance today.

Keywords: Comfort; Haemodialysis; Terminal Chronic Renal Disease; Palliative Care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDE – Código Deontológico de Enfermagem

DIB – Drug Infusion Ballon

ESAS - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

ESESJC - Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

IPOS-R - Integrated Palliative Care Outcome – Renal

NECPAL- Palliative Necessities CCOMS-ICO

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

PPS - Palliative Performance Scale

RAM – Região Autónoma da Madeira

RRCP – Rede Regional de Cuidados Paliativos

SESARAM - Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPERAM

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHO - World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	13
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	15
1.1. A pessoa com Doença Renal Crónica Terminal	15
1.2. Cuidados Paliativos no contexto da Doença Renal Crónica Terminal	18
1.3. O conforto da pessoa com DRCT em situação paliativa	22
2. DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS	25
2.1. Serviço de Cuidados Paliativos do SESARAM	25
2.2. Fresenius Medical Care – Nephrocare Braga.....	27
3. O PERCURSO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	29
3.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	29
3.1.1 Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	30
3.1.2 Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade	35
3.1.3 Competências do domínio da gestão dos cuidados	38
3.1.4 Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.	41
3.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista	44
3.2.1 Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares	44
3.2.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte na morte e acompanhamento no luto	53
3.3. Competências de Mestre	59
CONCLUSÃO	63
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
APÊNDICES	i
APÊNDICE A: ESTUDO CASO “PLANO ANTECIPATÓRIO DE CUIDADOS NO DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL – UM ESTUDO DE CASO”	iii

APÊNDICE B: PÓSTER CIENTÍFICO “CRITÉRIOS NA SUSPENSÃO DA HEMODIÁLISE”	xvii
APÊNDICE C: PÓSTER CIENTÍFICO “ALÍVIO DA DISPNEIA NAS PESSOAS IDOSAS EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO DA LITERATURA”	xviii
ANEXOS	xix
ANEXO A - PROTOCOLOS DE TRANSMISSÃO DE MÁS NOTÍCIAS UTILIZADOS EM CONTEXTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA	xxi
ANEXO B – PROTOCOLO “INSTRUMENTS FOR IDENTIFY THE NEED FOR PALLIATIVE CARE FOR END-STAGE RENAL DISEASE: SCOPING REVIEW”	xx
xvi	
ANEXO C – SCOPING REVIEW	xxxvii

INTRODUÇÃO

O presente relatório resulta de uma análise crítico-reflexiva acerca de todo o percurso de desenvolvimento de competências especializadas, realizado ao longo do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que teve início em março de 2023, na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny (ESESJC) em consórcio com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria do Porto.

A elaboração deste relatório, intitulado “Desenvolvimento de Competências de enfermagem especializadas em Cuidados Paliativos: A pessoa com doença renal crónica terminal”, tem como objetivo descrever e analisar o processo de aquisição de competências gerais e específicas do enfermeiro especialista, segundo os Regulamentos nº 140/2019 e nº 429/2018, respetivamente, e ainda nas competências de mestre explanadas no Decreto-Lei nº 65/2018. Tem ainda como objetivo analisar e mapear a produção científica sobre a avaliação de necessidades de cuidados paliativos ao doente renal crónico terminal.

Embora a hemodiálise possa aumentar a sobrevivência dos doentes em algumas situações, ela também está associada a um peso significativo em termos de sintomas físicos e psicossociais, além de resultados clínicos insatisfatórios e custos elevados (Branco et al., 2020). Na minha *práxis* numa unidade de hemodiálise ao longo dos últimos seis anos, deparo-me frequentemente com pessoas que apresentam sinais de fragilidade, fraqueza, desconforto e mal-estar durante o tratamento. Os cuidados paliativos são uma forma eficaz de aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença renal crónica terminal (Soonthornchaiya et al., 2023), no entanto, o acesso a estes cuidados é muito limitado, pelo que observo doentes com necessidades paliativas não valorizadas nem identificadas.

Algumas das barreiras mais significativas para a pouca referenciação aos cuidados paliativos neste grupo de doentes relacionam-se, não só com a baixa consciência da equipa de saúde sobre a importância deste tipo de cuidados, como também, ao facto de ser difícil aplicar critérios para identificar os doentes com essas mesmas necessidades (Valenti et al., 2023).

Estudos publicados recentemente sugerem que o acesso aos cuidados paliativos para doentes oncológicos é maior do que para doentes não oncológicos, nomeadamente doentes com falência de órgão, no qual se inclui a Doença Renal Crónica Terminal (Quinn et al., 2021). Do mesmo modo, a satisfação com a qualidade dos cuidados em fim de vida, medida

pelo acesso a cuidados paliativos e discussão sobre diretivas antecipadas de vontade, é, também, maior para familiares de doentes oncológicos do que aqueles com diagnóstico de insuficiência orgânica (Valenti et al., 2023). As disparidades no acesso a cuidados paliativos e a falta de bibliografia relacionada com a doença renal crónica terminal, levaram-me também à escolha do tema do presente relatório.

Para organizar e fundamentar o presente relatório recorri à metodologia descritiva, analítica e reflexiva, recorrendo à evidência científica, centrada nas experiências vivenciadas nos ensinamentos clínicos, às situações-problemas encontradas, soluções propostas e dificuldades sentidas. Para se atingir o objetivo preconizado, optou-se por organizar o relatório em três partes. Na primeira parte, onde se insere o enquadramento teórico, realizou-se uma revisão narrativa da literatura, clarificando alguns conceitos relacionados com o tema. Na segunda parte, irá estar descrito, de uma maneira clara e sucinta, os campos de ensino clínico. No que concerne à terceira parte, estará dedicada à análise fundamentada do percurso individual de desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, assim como as de mestre.

No decorrer do relatório, irá ser fundamentada toda a análise e reflexão com base em literatura científica atualizada e relevante, sempre que for apropriado. Para isso, realizou-se uma pesquisa em bases de dados eletrónicas como o Google Scholar, Pubmed, Scielo e Ebsco, e consultou-se dissertações, teses de doutoramento, livros e manuais. Além disso, recorreu-se a informações de sites de instituições nacionais e internacionais de referência, como a Ordem dos Enfermeiros (OE), a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Direção-Geral da Saúde, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos e a Kidney Disease Improving Global Outcomes.

Importa ainda referir que o presente trabalho foi elaborado de acordo com as normas e princípios da 7ª edição da American Psychological Association emanadas pela ESESJC.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Neste capítulo, no sentido de uma maior compreensão da temática em estudo, procurou-se definir os principais conceitos-chave associados ao tema do relatório, nomeadamente, cuidados paliativos e doença renal crónica terminal. Também foi abordado o referencial teórico utilizado para sustentar a intervenção nos diferentes contextos clínicos e na elaboração do presente relatório: a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba (Kolcaba, 2003).

Todo o relatório foi fundamentado essencialmente em artigos científicos, documentos oficiais de entidades de referência por exemplo a Direção Geral da Saúde, OMS, legislação e também literatura de autores de referência nesta área.

1.1. A pessoa com Doença Renal Crónica Terminal

Na última metade do século passado assistimos a extraordinários progressos em distintas áreas como a tecnologia e a medicina. O desenvolvimento de novas técnicas que permitem prolongar a vida e melhorar a sua qualidade, proporcionaram tratamento a doenças que anteriormente se mostravam fatais, o que se traduz não só num prolongamento da vida dos doentes que delas padecem, mas também numa melhoria da qualidade de vida (Valenti et al., 2023).

Sustentados nestes progressos, o aumento das doenças crónicas tornou-se uma das mudanças mais significativas do perfil epidemiológico mundial do século XXI, afetando, com especial significado, a população mais idosa (Ribeiro, 2019). Observou-se em simultâneo, o surgimento de um cuidado especializado para o sofrimento causado por doenças crónicas, ameaçadoras da vida e incapacitantes (Hoffmann et al., 2021).

A região europeia é a mais afetada por doenças não transmissíveis em todo o mundo e, em Portugal, o seu crescimento é surpreendentemente responsável por 86% de todas as mortes, sendo o cancro a segunda causa de morte, correspondente a 26% do total de mortes, a seguir às doenças cardiovasculares, com 29% (World Health Organization [WHO], 2017).

Esta categoria de doença (doenças não transmissíveis) é caracterizada por apresentar uma progressão lenta, flutuações na sua trajetória, duração longa e de prognóstico incerto (ElMokhallalati et al., 2020). Um exemplo desta realidade é doença renal crónica.

Os rins são os órgãos responsáveis pela ultrafiltração, depuração e eliminação de resíduos tóxicos produzidos pelo organismo, nomeadamente a ureia e o ácido úrico. Os

mesmos controlam o volume dos líquidos e dos sais do corpo, produzem e segregam hormonas, nomeadamente a eritropoietina, a vitamina D e a renina (Sousa et al., 2019; Boje et al., 2020).

Para além da depuração de toxinas e da regulação do volume de líquidos, os rins desempenham a função primordial de filtração do sangue, os quais filtram por minuto 20% do volume sanguíneo bombeado pelo coração. Os rins são também responsáveis pela conservação da homeostasia do corpo humano e fundamentais para a sobrevivência. Sempre que se verifica uma diminuição progressiva na sua função, ocorre o comprometimento de todos os outros órgãos (Santos, 2020).

A doença renal crónica é uma lesão renal, que se define pelo conjunto de anomalias patológicas dos rins, que diminuem a sua capacidade de filtração e que se caracteriza pela acumulação de resíduos no sangue. Segundo as *guidelines* de avaliação e gestão da doença renal crónica da *Kidney Disease Improving Global Outcomes*, a doença renal crónica é definida como uma alteração estrutural ou funcional do rim, durante pelo menos três meses, com implicações para a saúde (Kidney Disease Improving Global Outcomes, 2013).

Em pessoas com doença renal crónica, a excreção das substâncias que deveriam ser eliminadas pela urina acumulam-se, provocando a rutura das funções endócrinas e metabólicas, que resultam no desequilíbrio hidroelectrolítico e de ácido-base, bem como na síntese e regulação de hormonas (Jesus et al., 2019; Mira et al., 2017; Ribeiro et al., 2020).

A doença renal crónica é classificada através da causa, taxa de filtração glomerular e nível de albuminúria, permitindo medir a capacidade funcional do rim em filtrar e eliminar as substâncias tóxicas do organismo (Kidney Disease Improving Global Outcomes, 2013; Rodrigues et al., 2024; Da Silva et al., 2020)

Assim sendo, a função renal pode ser categorizada em cinco estadios. O primeiro descreve a função renal como normal (taxa de filtração glomerular ≥ 90 ml/min/1,73 m²), podendo evoluir até ao quinto estadio (taxa de filtração glomerular <15 ml/min/1,73 m²), este denominado de insuficiência renal crónica, doença renal crónica avançada, insuficiência renal terminal, doença renal crónica terminal, ou simplesmente doença renal crónica no quinto estadio (Ribeiro et al., 2020).

Não havendo na literatura nenhum consenso no que diz respeito a esta nomenclatura, utiliza-se a designação de doença renal crónica terminal ao longo do trabalho. Tal decisão apoia-se no facto de muitos autores com estudos mais recentes defenderem o uso desta terminologia, ao mencionar as pessoas com insuficiência de rim, aquelas que necessitam nesta fase de alguma opção de terapia de substituição da função renal para sobreviver, entre

das quais, a hemodiálise, diálise peritoneal, transplante renal e o tratamento conservador (Cárdenas-Cárdenas, 2022; Corgozinho et al., 2022; Galvão et al., 2021; Jesus et al., 2019; Rodrigues et al., 2024; Sarmiento et al., 2018; Soonthornchaiya et al., 2023; Vaz, 2023).

Em dezembro de 2023, através do Despacho n.º 12635/2023 foram expostos dados epidemiológicos importantes. A nível da população mundial, 8 a 10 % é afetada pela doença renal crónica. Na Europa, mais de 64 000 mortes são causadas anualmente por doenças renais.

De acordo com os registos da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (2022), em Portugal, a incidência e prevalência da doença renal crónica terminal é a maior da Europa e das maiores do mundo. Segundo a mesma fonte, a prevalência de pessoas com doença renal crónica terminal em tratamento substitutivo está em franca progressão, tendo atingindo o valor de 2208 novos casos de doença renal crónica em 2023, num universo de 21690 doentes a cumprir uma das terapias de substituição disponíveis no nosso país.

Do total destes novos casos de 2023, em cerca de 1250 optou-se por iniciar hemodiálise, 281 diálise peritoneal, 231 o tratamento conservador e 32 foram submetidos a transplante. No que concerne à idade, 28,4% tinham idade superior a 80 anos (Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2023).

Ainda acerca do nosso país, existiram dois estudos que avaliaram a prevalência da doença renal crónica nos estádios 3-5, o PREVADIAB (Vinhas et al., 2011) e o RENA (Vinhas et al., 2020). Embora o objetivo principal no primeiro estudo fosse avaliar a prevalência de diabetes, determinou-se que a prevalência de doença renal crónica era de 6,1% (Vinhas et al., 2011). Por outro lado, no segundo estudo, a prevalência de doença renal crónica foi de 20,9% (Vinhas et al., 2020).

Estima-se que em 2040 a doença renal esteja entre as cinco principais causas de morte em todo o mundo (Vaz, 2023).

Não obstante da inquestionável evolução que a hemodiálise tem vindo a apresentar nas últimas décadas, atualmente, os doentes continuam a deslocar-se três vezes por semana às clínicas, o que, para a maioria, acaba por ser extremamente penoso, sobretudo quando cumprem quatro horas de tratamento. Isto acarreta repercussões a vários níveis, o que torna crucial salientar a agressividade deste tratamento, sobretudo em doentes com idade mais avançada (*Fresenius Medical Care*, 2024).

Ainda no guia orientador de boas prática da OE (OE, 2016) “Cuidados à pessoa com doença renal crónica terminal em hemodiálise”, observou-se que face ao contexto específico da intervenção do enfermeiro em técnicas dialíticas, nomeadamente a elevada complexidade,

a exigência e os riscos associados ao tratamento dialítico, recomenda-se que os serviços/unidades de tratamento caminhem no sentido de que, pelo menos, 50% dos enfermeiros possuam competências específicas de enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação crítica, pessoa em situação crónica ou pessoa em situação paliativa.

Consultando os dados publicados que reportam um crescente envelhecimento da população em hemodiálise e as suas comorbilidades, pode-se afirmar que a morte é uma visita frequente dos centros de hemodiálise (Farinha et al., 2023). Perante esta inevitabilidade em lidar com a morte e com o processo de morrer, é importante que este processo se torne mais valorizado (De Barbieri et al., 2024; Ribeiro, 2019).

Muito recentemente, a doença renal crónica criou um marco importante na sua história, com a elaboração da Estratégia Nacional para a Promoção da Saúde Renal e Cuidados Integrados na doença renal crónica (2023-2026) que tem como ambição não só servir as pessoas que padecem de doença renal crónica, mas também as pessoas que pertencem a populações vulneráveis e com risco de desenvolver esta situação clínica (Despacho n.º 12635/2023).

Neste documento, enfatiza-se a equidade de acesso, a segurança e a qualidade na prestação de cuidados preventivos e terapêuticos. Aspetos fundamentais para a integração dos cuidados, bem como as referenciações para os cuidados paliativos e o apoio ao final da vida, constituem elementos intrínsecos a um conjunto de variáveis que, embora essenciais à articulação dos cuidados, podem influenciar a qualidade da trajetória do paciente (Despacho n.º 12635/2023). Dito isso, passamos a discutir os cuidados paliativos no contexto desta modalidade de patologia.

1.2. Cuidados Paliativos no contexto da Doença Renal Crónica Terminal

Nas últimas décadas, os cuidados paliativos evoluíram de um foco exclusivo no fim da vida, para uma abordagem interprofissional e interdisciplinar. Esta abordagem abrange a gestão de sintomas físicos e psicossociais, cuidados espirituais, apoio a familiares e/ou cuidadores, facilitando a comunicação, tal como, a tomada de decisões complexas (De Barbieri et al., 2024; Rozi et al., 2021)

Os cuidados paliativos transcendem a mera associação ao processo de morte e ao ato de morrer. Eles abarcam um atendimento integral e precoce destinado a indivíduos que enfrentam doenças incuráveis, as quais podem acarretar sofrimento durante todo o seu curso (Caglayan et al., 2023; Da Cunha et al., 2024).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2022) salienta que os cuidados paliativos, enquanto abordagem holística, exercem um papel fundamental no tratamento de doenças crónicas que representam uma ameaça à vida de numerosos portugueses. Ademais, esses cuidados promovem a melhoria da qualidade de vida não apenas dos pacientes, mas também de seus cuidadores, familiares e amigos que lhes oferecem apoio.

De acordo com Connor (2020), os cuidados paliativos são vistos como um direito humano fundamental, pois todas as pessoas têm direito à saúde e a estar livres de tratamentos severos, desumanos e degradantes. Assim, os cuidados paliativos devem ser integrados nos serviços de qualquer sistema de saúde e oferecidos por equipas multidisciplinares (Connor, 2020).

A abordagem humanística de valorização da vida é fundamental nos cuidados paliativos. Esta essência, implica tratar a pessoa de forma humana, reconhecendo o seu valor, respeitando as suas memórias, a sua história de vida e os seus próprios desejos (Pereira & Ribeiro, 2024).

Segundo a OMS, os cuidados paliativos mostram-se mais eficazes quando integrados precocemente ao longo do curso das doenças. Assim, são numerosos os benefícios associados a essa premissa, tais como: esclarecer as preferências de tratamento e os objetivos a serem alcançados; melhorar a qualidade de vida por meio do controle sintomático; reduzir o estresse; diminuir o número de hospitalizações desnecessárias e possibilitar terapias menos agressivas e dispendiosas, o que pode, inclusive, resultar num aumento da sobrevida (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2022; Loureiro & Carvalho, 2021).

Uma vez que as pessoas que iniciam hemodiálise são cada vez mais idosas, existe a necessidade de mudar o foco do cuidado nas práticas clínicas. Assim, em vez do olhar clínico ser direcionado ao prolongar a vida através da hemodiálise, deve-se optar por uma prática direcionada aos cuidados paliativos renais, onde se insere o controlo de sintomas, o apoio na tomada de decisão, a promoção da qualidade de vida e o plano antecipatório de cuidados (Jesus et al., 2019; Ribeiro et al., 2020).

No estudo de Ribeiro (2019) são descritos os principais sintomas associados à doença renal crónica terminal e que necessitam de ser geridos pelos cuidados paliativos. São estes: a dispneia; a fraqueza; a dor; o prurido; a insónia; a sobrecarga hídrica; as náuseas, vómitos e anorexia (associados ao síndrome urémico) e a síndrome das pernas inquietas.

É notório que os cuidados paliativos têm um papel importante nos serviços de nefrologia ao providenciar bons cuidados de fim de vida ao doente renal crónico terminal. Uma parte importante dos cuidados paliativos a estes doentes é a realização de um plano de

cuidados antecipatório, onde os doentes possam documentar a sua escolha de tratamento e desejos relacionados com o futuro (Ribeiro et al., 2020). Este plano pode servir como medida de avaliação da qualidade do morrer, traduzindo-se numa prestação de cuidados em fim de vida (Dias et al., 2022; Naik et al., 2023).

Apesar da crescente necessidade de cuidados paliativos à população, ainda se pensa que os mesmos estão associados exclusivamente a doentes terminais oncológicos (Botelho, 2018; Quinn et al., 2021). Ainda que haja confirmação de que doentes com doenças crónicas não oncológicas têm uma grande carga de sintomas e necessidade de cuidados paliativos comparáveis aos doentes oncológicos, existe uma discrepância na sua referenciação, sendo os primeiros menos referenciados (Bostwick et al., 2017; Freitas, 2023).

Tendo em conta o supracitado, inicialmente, apenas se compreendia a necessidade de um acompanhamento integrado até ao final de vida em doentes cujo final de vida se via próximo, ou seja, intuitivamente, os doentes oncológicos. Todavia, essa mentalidade tem vindo a ser modificada, e começou a perceber-se que os doentes com doenças crónicas não-oncológicas também apresentam uma grande necessidade deste tipo de cuidados (Valenti et al., 2023).

Do mesmo modo, a satisfação com a qualidade dos cuidados em fim de vida, medida pelo acesso a cuidados paliativos e discussão sobre diretivas antecipadas de vontade, é, também, maior para familiares de doentes oncológicos do que aqueles com diagnóstico de insuficiência de órgão (Liem, et al., 2021; Richards et al., 2019; Borges & Lima, 2024).

As desigualdades no acesso aos cuidados paliativos e na qualidade dos cuidados no fim de vida variam conforme a opção de tratamento dentro da mesma doença. Doentes que recebem tratamento de substituição da função renal, hemodiálise ou diálise peritoneal, têm menor acesso aos cuidados paliativos e são mais propensos a falecer no hospital em comparação com aqueles que seguem um tratamento conservador (Lovell et al., 2017; Morton et al., 2016).

A trajetória lenta e variável da doença renal crónica terminal limita a perceção de prognóstico pelos profissionais de saúde, doentes e cuidadores (Bostwick et al., 2017; Van Den Heuvel et al., 2016; Lovell et al, 2017; Morton et al., 2016).

Apesar da disponibilidade da hemodiálise, esta faz-se à custa de uma técnica por vezes agressiva, com perda de qualidade de vida e sem controlo de alguns sintomas associados à doença (Farinha et al., 2023).

Alguns dos desafios que dificultam a referenciação desses doentes aos cuidados paliativos incluem a trajetória imprevisível das doenças de falência de órgãos, conceções

erradas sobre cuidados paliativos entre doentes, familiares e profissionais, além da falta de planeamento antecipado e discussões sobre as preferências de cuidados (Bostwick et al., 2017; Lovell et al., 2017; Santos, 2020; Valenti et al., 2023).

Não obstante, os cuidados paliativos na doença renal crónica terminal não se podem limitar ao controlo da tensão arterial, da anemia, dos fatores de risco cardiovasculares, da avaliação e tratamento da osteodistrofia renal, assim como, ao planeamento antecipado de cuidados (Ribeiro, 2019).

Por conseguinte, torna-se fulcral perceber que as intervenções de enfermagem ao doente renal crónico terminal, devem ser feitas de um modo mais abrangente, ou seja, à luz dos pilares dos cuidados paliativos.

No que concerne aos sintomas, a doença renal crónica terminal é uma patologia à qual se associa uma carga sintomática elevada, podendo as queixas surgir em estadios ainda precoces da doença (Tavares et al., 2021).

Apesar de existirem ferramentas que auxiliam nesta questão, a avaliação criteriosa dos sintomas ligados à doença renal crónica terminal é ainda pouco valorizada. Reconhecer os doentes que necessitam de cuidados paliativos ainda é um desafio para os profissionais de saúde, devido principalmente à falta de formação adequada nessa área (Marques & Cordeiro, 2021).

Por outro lado, no que se refere ao pilar da comunicação, esta pode ter impacto nos sintomas que não sejam físicos e que possam causar danos irreversíveis. É importante adquirir competências e estratégias de comunicação nesta área, bem como, investir na interpretação da comunicação verbal e não verbal (Vaz, 2020).

A comunicação entre profissionais de saúde e doentes com doença renal crónica terminal nem sempre é bem conseguida, muitas vezes por dificuldade do próprio profissional em iniciar e conduzir a discussão de temáticas que possam ser mais sensíveis para o doente (Rocha, 2022).

A mesma, apresenta-se ainda como um importante aliado, no que respeita a assegurar uma qualidade de vida adequada na fase final e consequentemente uma preparação digna para a morte.

A família do doente, que enfrenta uma situação de doença, valoriza uma comunicação clara com os profissionais de saúde, pois acredita que estes estão mais atentos às experiências e necessidades do doente, sendo vistos como mais cuidadosos, genuínos e sensíveis (Loureiro & Carvalho, 2021).

Relativamente ao apoio à família, esta tem um papel fundamental para a pessoa no seu processo de doença, afetando não só o doente como os seus familiares. Os mesmos necessitam também de serem ouvidos, apoiados e integrados durante a prestação de cuidados ao longo deste processo. A família deve fazer parte do plano de cuidados dos profissionais de saúde, para que os momentos de maior sofrimento e medo da morte sejam preenchidos por momentos de reconciliação e crescimento pessoal (Loureiro & Carvalho, 2021).

Por último, o trabalho em equipa, outro dos pilares fundamentais em cuidados paliativos, onde é necessária uma abordagem multidisciplinar por parte da equipa de profissionais de saúde para com o doente e família.

O desenvolvimento e a promoção de uma maior qualidade nos cuidados prestados, assim como uma maior qualidade de vida ao doente e à sua família, são fruto de todos os conhecimentos e experiências por parte da equipa vivenciadas e colocadas em prática nos seus cuidados (Twycross, 2003)

Nos últimos 20 anos, houve um grande avanço nos cuidados paliativos renais, com uma melhor compreensão da fisiopatologia básica e controlo dos sintomas na doença renal crónica terminal (Tavares et al., 2021). No entanto, ainda existe uma enorme lacuna entre teoria e prática em nefrologia, sendo necessário um enorme investimento de formação para que seja possível a promoção do conforto das pessoas com doença renal.

Espera-se que, no contexto dos cuidados ao doente em hemodiálise, um enfermeiro com conhecimentos em cuidados paliativos seja destacado. Este enfermeiro deve saber desenvolver uma relação de confiança com os doentes, adotando uma visão holística do tratamento (Da Silva Mendes et al., 2022). Ademais, ele deve coordenar os cuidados paliativos para a doença renal crónica terminal, em constante articulação com as devidas equipas especializadas em unidades de cuidados paliativos (Freitas, 2016).

1.3. O conforto da pessoa com DRCT em situação paliativa

É essencial que todos os profissionais da nefrologia ajudem os seus doentes a lidar o mais confortavelmente possível, com a evolução da sua doença. A melhoria dos cuidados ao doente em hemodiálise traduz-se pela melhoria dos cuidados ao longo da vida e não só a sua componente curativa (Ribeiro, 2019; Vaz, 2023).

O enfermeiro é o profissional de saúde que se dedica constantemente a avaliar estas diversas necessidades, compreender os desejos, vontades e preferências da pessoa, identificar os seus medos e receios, bem como sinais de conforto e desconforto. Ele age

reconhecendo o outro, com base no que este revela ou manifesta, com vista a encontrar uma ação responsável e refletida (Silva et al., 2020)

Confortar é uma ação complexa que vai além de simplesmente aliviar a dor ou assegurar uma alimentação apropriada, este envolve prestar atenção a todas as dimensões do ser humano. Para que o cuidado seja realmente reconfortante, deve ser personalizado, atendendo às necessidades específicas de cada pessoa (Pereira & Ribeiro, 2023).

No contexto do doente renal crónico terminal, podemos afirmar que os problemas advêm tanto da doença em si, como do seu tratamento, visto a hemodiálise ser um procedimento frequente e exaustivo, tornando-se um tipo de hospitalização. Um acontecimento como a hospitalização, tem um grande impacto, e pode alterar a qualidade de vida do doente não apenas enquanto se encontram hospitalizados (Freire, 2018). Tendo em conta esta premissa, que evidencia a continuidade dos desconfortos para além da sala de hemodiálise, torna-se relevante percebermos como o doente hemodialisado pode alcançar o conforto.

O conforto segundo a teoria de Katharine Kolcaba pode ser definido como uma “experiência imediata de ser fortalecida por ter as necessidades de alívio, tranquilidade ou transcendência atendidas nos contextos físicos, psicoespirituais, ambientais e socioculturais” (Silva & Nascimento, 2023, p.948).

Em todas as fases da doença que a pessoa possa enfrentar, o conforto pode estar comprometido. A promoção do conforto contribui significativamente para a qualidade de vida, especialmente em doentes com doenças crónicas ou terminais (Martins et al., 2022).

No contexto físico, a bibliografia faz referência à autoimagem alterada, à baixa autoestima, às preocupações com os acessos vasculares (fístulas e cateteres), à dor da punção na fístula, ao aumento de peso, à anemia e à mudança no tipo de atividade diária (Freire, 2018; Salati, 2011).

A nível psicoespiritual, os desequilíbrios psicológicos aparecem à medida que as alterações sociais, ambientais e físicas começam a surgir. Nos estudos revistos, grandes são as alterações vivenciadas pelo doente hemodialisado e que provocam sentimentos que vagueiam por tristeza, sofrimento, medo, raiva, irritação, frustrações, depressão, ansiedade (Petrovsk & Dall'Agnol, 2006; Salati, 2011) e profunda injustiça (Ibiapina, 2016).

No contexto dos aspetos ambientais, a falta de privacidade, pela proximidade muito grande de um doente para o outro, a falta de higienização dos ambientes, o barulho na unidade e a temperatura muito fria dentro das salas de hemodiálise são aspetos mencionados pelos doentes (Freire, 2018).

No que concerne aos aspetos sociais, a longa permanência nas sessões que, por sua vez, afetam as suas atividades de lazer com a família são descritos por Da Cruz et al. (2016). Associado ao exposto, as dificuldades para viajar também são mencionadas como obstáculos, e as restrições hídricas e alimentares são postas em evidência por Da Cruz et al. (2016).

Além do apresentado até aqui, pode-se concluir que um dos aspetos mais prevalentes na literatura e que causa impacto tão profundo na vida dos doentes é o trabalho. O comprometimento da capacidade funcional afeta a vida do doente renal dificultando a realização de suas atividades laborais (Freire, 2018; Jesus et al., 2019).

Diante disso, valoriza-se então que apenas a doença não é suficiente. Avaliar todas as variáveis, contextos e emoções sofridas pelo doente, torna-se de grande importância e com muito valor. A literatura evidencia sofrimentos reais que levam ao desconforto, e por esse motivo, é importante a necessidade de se pensar em conforto com algo importante e crucial para estes doentes (De Barbieri et al., 2021).

Em suma, entende-se que o conforto pode ser vivenciado pelo doente como um estado relativo ou um resultado dos cuidados recebidos. Além disso, o conforto pode ser visto como uma parte essencial da intervenção do enfermeiro no processo de cuidar.

É crucial compreender que o processo de cuidado não pode ser considerado isoladamente; ele só se completa quando o estado ou a percepção de conforto é alcançado (Moura Ramos et al., 2023).

2. DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS

Para a atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na Área da Pessoa em Situação Paliativa, a OE recomenda a realização de ensinamentos clínicos no contexto da tipologia de equipas definidas pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de 5 de setembro de 2012, ou seja: Unidades de Cuidados Paliativos, Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos em Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Estas equipas diferem na sua definição, objetivos, necessidades na comunidade e nos requisitos.

Perante este pressuposto e, valorizando a minha área de interesse, os contextos clínicos por mim escolhidos foram a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPERAM (SESARAM) para a realização dos estágios quer em contexto de internamento quer em equipas comunitárias de suporte e ainda a Nephrocare Braga.

O facto de poderem ser vivenciados vários contextos clínicos tão distintos permite-me ter uma perspetiva ampla e abrangente da prática de cuidados paliativos. O mesmo, possibilita desenvolver uma compreensão mais profunda dos desafios, das necessidades, de modelos de cuidados de enfermagem, abordagens terapêuticas, habilidades comunicacionais, recursos e interação com a equipa interdisciplinar, conduzindo então para aquisição de competências e aperfeiçoamento das mesmas.

Importa salientar que, de acordo com as 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, em todos os contextos, a orientação do estágio foi realizada por um enfermeiro especialista na área de enfermagem médico cirúrgica, na medida em que apenas este possui as competências específicas no domínio da especialidade que lhe permite, adequadamente, guiar e orientar todo o meu percurso de experiência formativa.

2.1. Serviço de Cuidados Paliativos do SESARAM

A implementação dos cuidados paliativos na Região Autónoma da Madeira (RAM) veio fortalecer os conceitos de humanização e de atenção centrada no doente e na família, no âmbito da medicina moderna, de forma a obter ganhos em saúde, na qualidade de vida

dos doentes e das suas famílias, e dignificação dos cuidados em fim de vida, reforçados pela articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários (Abreu, 2020).

A dignidade, a cooperação e partilha, o compromisso de serviço, a inovação e o trabalho em equipa são os valores em que assentam os cuidados paliativos na RAM, sendo objetivo da Rede Regional de Cuidados Paliativos (RRCP) tornar estes cuidados acessíveis a todos os cidadãos que deles necessitem, prestando-lhes apoio específico, organizado e interdisciplinar, que vá ao encontro das suas necessidades (SESARAM, 2012).

Foi a 1 de outubro de 2012 que, na RAM, foi formalmente criada a RRCP (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M, Artigo 1.º, n.º1 e 2). A RRCP tem como missão oferecer cuidados paliativos de excelência, fortalecidos pela articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, dinamizado por profissionais diferenciados, a todos os cidadãos e suas famílias que enfrentam situações de sofrimento decorrentes de doença progressiva e incurável (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M).

A UCP, localizada no Hospital João de Almada, tem 11 camas de internamento para doentes paliativos complexos que requerem cuidados específicos prestados por profissionais especializados, independentemente da sua esperança de vida. Este serviço dá suporte não só aos doentes que se encontram na fase inicial do percurso da sua doença, que apresentam sintomas complexos, necessitando de internamento para gestão sintomática, como também, aos doentes com doença avançada e/ou na fase final de vida (SESARAM, 2012).

A equipa multidisciplinar da UCP é constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionista, assistentes operacionais, entre outros. Neste serviço, todos trabalham abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e atenuando o sofrimento através da identificação precoce e avaliando minuciosamente os sintomas físicos, psicológicos e sociais.

Relativamente à equipa de enfermagem, esta é composta por 16 Enfermeiros, contando com dois especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica; uma em Saúde Mental e Psiquiátrica, nove com formação avançada em cuidados paliativos, e os restantes sete com formação básica na mesma.

Quanto à estrutura física do serviço de internamento, este possui: sete enfermarias, gabinete de enfermagem, arrecadação para o restante material clínico, sala multidisciplinar; sala de arrumos limpos, sala de despejos, refeitório, zona de pausa/vestiário e espaço exterior com varanda e jardim.

Seguindo os valores e a missão do internamento, a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos apoia toda a RAM apresentando maior intervenção no concelho do

Funchal, seguido de Câmara de Lobos, Santa Cruz, Machico, Santana, Ribeira Brava, Calheta e São Vicente. Aquando do estágio, foram registados acompanhamentos a 102 doentes e respetiva família/cuidadores no domicílio com idades compreendidas entre os 35 e 91 anos. A equipa atua em doentes com idade superior a 18 anos, com doença avançada instável, deterioração/exacerbações e/ou em últimas horas/dias de vida ou doentes em fase inicial do percurso da doença em fase reabilitativa, porém que apresentam sintomas complexos, necessitando de ajuste terapêutico e não terapêutico para melhor controlo.

Portanto, os seus objetivos incluem a participação ativa na gestão das necessidades, como o controlo de sintomas, apoio social, apoio psicológico e apoio espiritual, bem como a atuação junto do doente e da família. Isso envolve fornecer-lhes conhecimentos e habilidades, capacitando-os para uma melhor gestão do processo de doença e, eventualmente, permitindo que o falecimento ocorra em casa (SESARAM, 2023).

Em qualquer um dos contextos vivenciados na UCP, o sentimento era sempre o mesmo. Durante aquelas mágicas semanas, à medida que ia sendo integrada na equipa, fui capaz de dar resposta às necessidades dos doentes e famílias com mais segurança, facto este facilitado pela excelência de profissionais com o qual tive o prazer de trabalhar. Sabendo que seria um campo de estágio que me iria marcar muito, estaria longe de imaginar que seria desta forma.

2.2. Fresenius Medical Care – Nephrocare Braga

Apesar do foco ter sido sempre o doente renal ao longo de todos os campos de estágio, senti a necessidade de ir até ao terreno da hemodiálise, onde a realidade dos cuidados paliativos estivesse vincada. Apesar dos objetivos terem sido traçados na dualidade do pessoal e profissional, este campo de estágio foi fundamental para criar uma ponte de todos os conhecimentos já validados e experienciados anteriormente, onde o meu interesse e perseverança nunca me abandoaram.

Após contactados vários diretores clínicos de diferentes clínicas de hemodiálise, percebi que na Nephrocare Braga existiam profissionais especialistas na área e acima de tudo, ações paliativas foram referidas como recorrentes na prática clínica daquela equipa. Segui em regime de observação com o objetivo de perceber como e de que maneira conseguiam implementar a filosofia dos cuidados paliativos, junto daquelas pessoas com doença renal crónica terminal.

A Nephrocare é uma plataforma de prestação de serviços do Grupo Fresenius Medical Care. Fornecem os seus serviços nas unidades de hemodiálise em mais de 40 países

na Europa, Médio Oriente, África e América Latina. A Nephrocare tem um compromisso explícito quanto à excelência nos cuidados ao doente renal (Fresenius Medical Care, 2024).

Situada no coração da cidade do Norte do País, a Nephrocare Braga possui na sua infraestrutura várias salas e gabinetes para o bem-estar e conforto do doente renal e de todos os que ali trabalham.

Construída em 2014, a mesma conta com uma equipa composta por nove enfermeiros a tempo inteiro (um enfermeiro especialista em médico cirúrgica) e sete a tempo parcial (um mestre em cuidados paliativos). Faz parte da equipa ainda uma panóplia de auxiliares de saúde, farmacêutico, nutricionista, assistente social, uma vasta lista de Nefrologistas e uma Diretora Clínica mestre em cuidados paliativos. Contam com 92 doentes a cumprir hemodiálise, divididos em cinco turnos, cada um com o mínimo de quatro enfermeiros.

Possuem ainda uma outra sala, destacada para os doentes com hepatites, composta por quatro postos de hemodiálise, a abrir apenas durante um turno, havendo um enfermeiro destacado apenas para essa sala.

Segundo a Sociedade Portuguesa de Nefrologia, a realização da técnica de hemodiálise deve “ser assegurada por uma dotação mínima de dois enfermeiros qualificados, recomendando se uma relação de quatro doentes/um enfermeiro, não devendo exceder a relação de cinco doentes para um enfermeiro” (OE, 2016, p.19).

Desde o início que fui muito bem acolhida por parte de toda a equipa, fazendo com que me integrasse rapidamente. Logo no meu primeiro dia e após uma longa conversa com o enfermeiro chefe-adjunto, percebi que não faltavam motivos para dar azo ao desenvolvimento dos meus objetivos com proatividade e motivação para aquelas duas semanas.

Com os objetivos bem traçados, sabia o que queria e o que era suposto ser feito para deixar uma marca do meu papel naquele contexto e naqueles corações. Tive a possibilidade de esclarecer dúvidas, analisar documentos importantes, e ainda realizar uns turnos como enfermeira generalista em contexto de sala de hemodiálise (com doentes distribuídos, observando rotinas).

Do que foi observado nas preciosas duas semanas que tive a sorte de privar com toda esta equipa, faltam palavras para descrever o quão bonito é ver enfermagem naquele contexto, desde o respeito pelo doente, até à humildade e excelência nos cuidados.

Considero que a passagem por este serviço, além de memorável foi muito enriquecedora tendo contribuído para o desenvolvimento das competências necessárias.

3. O PERCURSO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Em 2017 a OE clarificou o termo competência como sendo “um conjunto de saberes indissociavelmente ligados à formação inicial de base e à experiência da ação adquiridas ao longo do tempo que sobressai em situações concretas de trabalho” (p.2). Apoiando-se na mobilização e combinação de habilidades, atitudes, conhecimentos e recursos externos, a competência define-se como um saber agir complexo, devidamente aplicado a uma determinada situação (OE, 2017).

Mais tarde e através do Regulamento 140/2019 esclareceu-se o conceito de competências comuns como sendo um leque de competências “partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados” (p. 4745). Ainda no mesmo documento, entendeu-se que essas mesmas competências podem ser apresentadas através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria.

3.1. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

O enfermeiro especialista deverá ter um conhecimento profundo ético-deontológico, ou seja, conhecimento detalhado sobre a declaração universal bioética e direitos humanos (Comissão Nacional da UNESCO, 2006), a carta dos direitos do doente internado (Direção Geral de Saúde, 2004), os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Decreto de Lei nº 31/2018) e o Código Deontológico de Enfermagem (CDE) do qual se rege a profissão (OE, 2015), tendo sempre por base na sua prática clínica os quatro princípios bioéticos principais: justiça, beneficência, não-maleficência e autonomia (Petry, 2005; Roqué-Sanchez & Macpherson, 2018).

Levando em consideração o supracitado, e com base no mesmo regulamento (140/2019), acrescentou-se que todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios de competências comuns sendo elas: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão de cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

3.1.1 Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

De acordo com este primeiro domínio, pretende-se que o enfermeiro promova práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (Regulamento 140/2019).

Enquanto profissional de enfermagem, assume-se o papel de defesa dos direitos humanos das pessoas de quem cuidamos, assumindo a responsabilidade de gerir as situações, que de uma ou de outra forma poderão ser comprometedoras a nível ético, moral ou legal para as mesmas (OE, 2015).

Nesse sentido, ressaltam-se de extrema importância os documentos que possam auxiliar em todas as nossas decisões, como é o caso dos Descritores da Responsabilidade Profissional em Enfermagem (OE, 2015). Os mesmos, surgem como guias para a prática competente e ética, assegurando que os cuidados prestados sejam eficazes, seguros e respeitosos dos direitos e necessidades dos doentes (Gomes, 2010).

Outro instrumento de autorregulação imprescindível legal e vinculativo para todos os enfermeiros é o CDE pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro. Este assenta em princípios éticos, deontológicos e bioéticos. Os princípios pertencentes ao CDE para além de serem a base do cuidar humanizado em enfermagem, são ainda mais evidentes no cuidar especializado.

No decorrer dos ensinamentos clínicos, exerceu-se a conduta respeitando o CDE, nomeadamente o artigo 78º, nº3, (p.68), “a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade”, o “respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes” e a “excelência do exercício na profissão”. De todas as intervenções autónomas que a enfermagem responde no que diz concerne a este artigo, conseguem-se referir algumas situações na UCP que retratam bem este facto.

Vivenciaram-se situações em todos os contextos de ensino clínico onde foram respeitadas as vontades do doente. O próprio, consciente e orientado, pedia por exemplo para não comunicar o prognóstico da doença à família ou até para respeitar o seu espaço em silêncio não acendendo a luz, e ainda no que diz respeito ao ruído, teve-se situações em que os doentes solicitaram a minha comunicação num tom baixo.

Exercendo conforme o artigo número 85 “do dever de sigilo” e com isto queremos referir que, não se trata de satisfação do doente como um direito formal, mas da associação da competência técnica, científica e moral. Visando uma prestação de cuidados de qualidade

que engloba o físico, emocional, espiritual e social, o enfermeiro deve ter assente os princípios éticos e deontológicos considerando o conforto e dignidade da pessoa.

Importa mencionar que, tendo em conta o artigo 87º do CDE “do respeito pelo doente terminal” diariamente foram criadas estratégias comunicacionais e emocionais que permitiram preservar não só a integridade corporal, como também a dignidade humana.

Nos últimos dias/horas de vida experienciaram-se momentos intensos onde ocorreram variadas articulações com o apoio social por forma a dar ao doente o necessário. Ressalvo que, a atenção e respeito pelo corpo após a sua morte estiveram permanentemente presentes em todos os contextos de ensino clínico.

É possível recordar um doente na UCP com mieloma múltiplo que, nos seus últimos dias de vida providenciou-se um momento com vários familiares onde brindaram com a sua bebida favorita, ou de outro também no mesmo ensino clínico com uma neoplasia do pulmão em fase avançada que já não comia fiambre há mais de sete anos e de uma maneira simples conseguiu-se provavelmente o melhor e último pequeno-almoço que tanto apreciou.

Numa outra situação, mantendo o foco no mesmo contexto de ensino clínico, cruzámo-nos com uma doente que tinha trazido um batom de casa, expressando por várias vezes a sua vontade para alguém o aplicar diariamente, após os cuidados de higiene e até mesmo quando a mesma morresse.

Os doentes hospitalizados, em especial aqueles que passam por uma doença incurável, convivem com perdas diárias: a perda da saúde, do corpo perfeito, de papéis sociais, e em certa medida a “perda de si” (Oliveira et al., 2019).

O paliativismo estético, como qualquer abordagem paliativa, oferece um cuidado ao doente, com uma visão holística, atuando para além do seu diagnóstico (Lima et al., 2023). Atender aos desejos e vontades dos doentes pode proporcionar-lhes bem-estar e conforto em todas as dimensões (Kolcaba, 2003).

Nesse sentido, a citação do eminente Carl Jung, quando escreve “conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana” (Jung, 1991, p. 5) marcou este meu dia. Tendo um gosto especial pela área da estética, não poderia ficar indiferentes a este caso.

Os cuidados supracitados vão ao encontro do esperado, registado também na Lei n.º 31/2018 “Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida”. Nesta, observam-se um conjunto de direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando o direito de não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, prevendo medidas para a realização dos mesmos.

Destaca-se agora o artigo número três, “direitos em matéria de informação e tratamento” onde em todos os casos foi relevante informar o doente acerca dos cuidados prestados e possíveis tratamentos/soluções para cada situação, visando sempre a promoção do conforto.

Tal premissa vai ainda ao encontro do artigo número 84 do CDE do “dever de informar”. Neste sentido menciona-se o cuidado presente na UCP no momento de comunicar más notícias quer seja ao doente, ou à família.

A forma como é transmitida a má notícia tem um impacto duradouro no doente e/ou família afetando a expressão de sentimentos, o processo de adaptação à situação e a satisfação com o próprio serviço de saúde (Figueiredo et al., 2024). Fazê-lo de forma consciente e segura pode trazer benefícios a curto prazo na relação de ajuda estabelecida entre os pares.

Uma situação experienciada no ensino clínico das equipas comunitárias de suporte levou à adequação de estratégias para a resolução de problemas de forma a promover o exercício deontológico. Fala-se de um momento aquando a realização do questionário de avaliação primária a uma doente acompanhada por familiares e pelo esposo. Foi detetado que a mesma se encontrava renitente e desconfortável para falar acerca da sua situação familiar.

Considerando o artigo 5º da Lei n.º 15/2014 de 21 de março, que diz “O utente (...) é titular dos direitos à proteção de dados pessoais e à reserva da vida privada” (p. 2128) e o artigo 81º do Código Deontológico “Abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida...” (p. 1754) foi prosseguida a avaliação sem repetir a questão que a deixou incomodada.

Mais tarde, e após explicar sobre o dever do sigilo profissional a que somos, enquanto enfermeiros obrigados, num ambiente mais privado, percebeu-se que a mesma era vítima de ofensas por parte do marido, mas não queria que a restante família soubesse.

No que concerne à responsabilidade profissional, importa referir o artigo 102º “Dos valores humanos”, do Decreto-Lei n.º 156/2015 publicado no REPE, onde é mencionado que o enfermeiro assume o dever de “Cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa” (p.82).

Na unidade de hemodiálise observam-se uma panóplia de doentes a cumprir hemodiálise das mais diversas raças e etnias, culturas e políticas e de diferentes classes económicas. A prática baseou-se no mesmo sentido que delega o artigo referido, não tratando nem priorizando nenhum doente em nenhuma situação.

Ressalva-se ainda uma situação experienciada neste mesmo contexto, onde foram necessárias estratégias de resolução de problemas para promover o exercício deontológico, mais concretamente, num momento onde uma doente de etnia cigana, confessou não ter falado do seu estado de saúde à família por correr riscos de sofrer discriminação ou até mesmo expulsão do seio familiar. Nesta situação, foi desempenhado um papel de escuta ativa sem emissão de juízos de valor, apenas respeitando totalmente a sua decisão. A escuta ativa é uma componente essencial da comunicação e do cuidado centrado no doente. A mesma envolve captar as emoções, preocupações e necessidades não expressas verbalmente (Monho et al, 2020; Pimenta & Capelas 2019).

No caso específico da doença renal crónica terminal a opção do doente está legislada através da norma da Direção-Geral de Saúde nº 017/2011, promovendo-se uma prática segura, em parceria com o doente e assente na liberdade de escolha após uma informação esclarecida e ajustada a cada pessoa. Assim, o enfermeiro deve ver o doente como parceiro no processo de tomada de decisão, onde não é esperado que resolva os problemas pelo doente, mas sim que os resolva em colaboração com o mesmo, resultando numa redefinição de papéis e responsabilidades.

A tomada de decisão partilhada procura alinhar o tipo de tratamento escolhido com as preferências e os valores do doente. Para tal, torna-se necessário uma exposição das praticabilidades, benefícios e riscos dos diferentes tipos de tratamento aos doentes e seus familiares (Piña-Escudero et al., 2019; Verberne et al., 2019).

Neste processo de tomada de decisão e no percurso da doença renal crónica terminal verifica-se a importância do envolvimento da família na gestão do regime terapêutico do doente. Este processo pode e deve envolver a família/cuidadores, sendo necessário identificar as necessidades quer da família e do próprio doente. Ao enfermeiro chegam diferentes desafios de adaptação à doença (Lopes, 2019).

Por vezes, é necessário reajustar os papéis do próprio doente e dos seus familiares, devido às mudanças significativas que a doença pode causar, impondo uma considerável sobrecarga psicossocial para ambos. Diante desta realidade, muitas mudanças precisam ocorrer, levando a família a reavaliar comportamentos e práticas, a alterar padrões de vida, a repensar sonhos e expectativas, e a construir novos significados. (Piña-Escudero et al., 2019).

É importante referir que as competências do enfermeiro especialista que presta cuidados de hemodiálise abrangem desde a utilização de tecnologia que assegura o suporte

vital do doente até à integração da família/cuidador nos cuidados. Este papel exige perícia, paciência e empatia. (Regulamento nº 122/2011).

Impossível mencionar o processo de decisão na doença renal crónica terminal sem pensar e estudar sobre dilemas éticos. Neste âmbito, temos uma simbiose na ligação do artigo 92 do CDE “da objeção de consciência” com o artigo quatro “Obstinação terapêutica e diagnóstica” dos Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (OE, 2015). É comum considerar-se que existe uma diferença importante entre a abstenção e a suspensão de um tratamento. Porém, em termos de formulação ética, não existe diferença entre não iniciar terapêuticas ou suspender tratamentos que se revelem fúteis ou desproporcionados e, que apenas prolonguem o processo de morte da pessoa (Barbosa, 2016).

Algumas diretrizes fornecem recomendações para garantir decisões de qualidade sobre os tratamentos a instituir, além de estabelecerem estratégias para auxiliar os profissionais na sua implementação. Um exemplo são as diretrizes de prática clínica desenvolvidas pela Renal Physicians Association, que orientam a tomada de decisão compartilhada no início e na suspensão da hemodiálise. (Faria, 2019).

A familiarização com estas diretrizes pode ajudar a equipa a sentir-se mais preparada para a tomada de decisões sobre o fim da vida, reduzindo as variabilidades presentes nas práticas clínicas, nomeadamente no que concerne à suspensão da hemodiálise (Lazenby et al., 2017; Zarantonello et al., 2021).

Não prolongar a morte nem o sofrimento significa prestar cuidados em conformidade com a legislação mencionada, valorizando e respeitando tanto o doente quanto a sua família. No contexto de ensino clínico, especialmente na unidade de hemodiálise, observaram-se alguns casos em que os doentes cumpriam menos tempo por sessão de hemodiálise.

Após as tentativas para perceber as devidas razões, entendeu-se junto à equipa que a mesma teria relação com a idade e com toda a fragilidade que esses mesmos doentes apresentavam.

Os fatores externos, nomeadamente, o ambiente, o recurso aos serviços de saúde e os apoios sociais são também questões importantes no que concerne à necessidade ou não de cuidados paliativos tendo influência no supracitado (Grant et al., 2021).

Um exemplo que ilustra o mencionado é o caso de uma doente com mais de 80 anos, que vivia muito longe da clínica. Para evitar o percurso de ambulância, que lhe causava grande desconforto, a doente optava por realizar menos tempo de sessão de hemodiálise, de

forma a poder regressar a casa com um familiar. Outro exemplo foi o de um doente em situação muito complexa de dor e prurido, em que o cadeirão habitual da hemodiálise agravava o desconforto. Diante disso, foi providenciada uma cama dentro da própria unidade de hemodiálise, garantindo maior conforto durante o tratamento. Outra situação envolvia uma doente que estava a receber perfusão de morfina. Para evitar deslocações desnecessárias, o preenchimento do DIB (Drug Infusion Ballon) era realizado na clínica pela equipa de enfermagem, garantindo assim maior comodidade e continuidade dos cuidados.

No entanto, também foram observadas situações opostas. Lembro-me de uma doente em fase terminal, a cumprir menos tempo de hemodiálise, mas que, devido ao excelente suporte familiar, não necessitava de apoio especializado da equipa de cuidados paliativos. Um colega da clínica, enfermeiro mestre em cuidados paliativos, mantinha uma relação eficaz e segura com a família, evitando internamentos e idas às urgências. A família estava devidamente instruída sobre a medicação, sinais e sintomas de alerta, e, acima de tudo, consciente da finitude da situação.

A literatura defende que, quanto mais envolvidos estiverem (doente e/ou família) no plano de cuidados, mais individual e específico o mesmo consegue ser, garantindo que as intervenções sejam baseadas em evidências e adaptadas às necessidades específicas do próprio (Potter & Perry, 2020).

Salienta-se ainda o artigo número 88 do CDE, que trata da excelência no exercício profissional, remetendo-se para a análise do trabalho realizado e o reconhecimento de eventuais falhas que possam exigir mudanças de atitude. Ao longo dos estágios, procurou-se realizar uma reflexão diária sobre as áreas em que poderia melhorar o meu desempenho, reunindo-me com a minha tutora para obter *feedback*.

3.1.2 Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade

No que concerne a este domínio, pretende-se que o enfermeiro desempenhe um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte de estratégias para o ambiente terapêutico e seguro, procurando adquirir competências na área da qualidade e melhoria de cuidados.

A qualidade em saúde, nas últimas décadas, tem vindo a ser alvo de investigação e criação de políticas no nosso país. É definida pelo Despacho n.º 5613/2015 de 27 de maio como a “prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tem em conta os recursos disponíveis e consegue a adesão e satisfação do cidadão” (p. 13551).

A qualidade na saúde baseia-se nos mesmos pilares e referências que constituem a definição e conceção da qualidade geral e total, ou seja, na satisfação das necessidades e expectativas do consumidor, visando proporcionar uma experiência positiva (Pereira, 2021).

Considerando o que foi mencionado anteriormente, os indicadores de qualidade são compreendidos como ferramentas fundamentais nas políticas de saúde pública, podendo ser divididos em três principais categorias relacionadas às áreas onde é possível aprimorar o desempenho: Processo, Estrutura e Resultado (Capelas et al., 2018).

No início do mestrado, com a simbiose das unidades curriculares “Trabalho de Equipa em Cuidados Paliativos” e “Gestão e Organização dos Serviços de Cuidados Paliativos”, elaborou-se um projeto de melhoria contínua intitulado “Proposta de melhoria da qualidade no meu contexto profissional: Realidade de uma clínica de hemodiálise” o qual considera-se deveras importante para a prática de enfermagem. Já tinha a perceção da sua importância nos cuidados, mas confesso ter ganho outra relevância após a sua realização.

No biénio 2023-2024, através do *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos cuidados paliativos, mais concretamente do eixo prioritário III – Qualidade* observa-se uma preocupação em manter a definição de normas de qualidade e de um sistema de monitorização dos Serviços de Planeamento e Gestão.

Nesse contexto, durante a atividade profissional, identifica-se como uma lacuna o fato de que, nas unidades de hemodiálise privadas, o sistema de informação não é o mesmo que no setor público, representando um risco nos cuidados.

Ainda assim, considerando que o conhecimento e a aplicação da legislação, políticas e procedimentos são inerentes à otimização do trabalho, importa referir que, nesta clínica, são prestados cuidados diferenciados, conforme estabelecido na Portaria nº 347/2013.

A mesma cumpre com os requisitos legais de funcionamento, baseando-se em um regulamento interno para as normas de funcionamento e também em um manual interno de boas práticas que contempla a prestação de cuidados.

Manter-se atualizado com as últimas evidências científicas e avanços na área de enfermagem, além de compartilhar esse conhecimento com os colegas, é essencial para o desenvolvimento das melhores práticas de cuidados (Vilela, 2023). A mesma autora refere que, promover a reflexão como instrumento para melhoria de cuidados e encorajar os enfermeiros a refletirem sobre a sua prática clínica, permite-lhes um aprimoramento constante da sua atividade profissional, tornando a prestação de cuidados mais informada, segura e eficaz (Vilela, 2023).

As reuniões semanais e/ou mensais, assim como a passagem de turno na UCP, também se tornam momentos propícios para promoção de conhecimento ou discussão de temas pertinentes.

As temáticas como as feridas neoplásicas complexas, o uso de antitrombóticos nos doentes em fim de vida e abordagens a várias famílias, eram muitas vezes temas que instigaram na procura da melhor evidência, para posteriormente prestar melhores cuidados.

Procurou-se desempenhar um papel ativo para a melhoria da qualidade nos serviços onde decorreram os estágios, mantendo um ambiente terapêutico e seguro. Na UCP sempre que possível envolveu-se a família no sentido de assegurar a satisfação das necessidades dos doentes. Menciono como momentos de elevada importância as várias vezes que solicitei a presença de um agente religioso para satisfação das necessidades religiosas dos doentes. A religiosidade/espiritualidade e o apoio social são consideradas formas de enfrentamento da doença. Estas, são utilizadas em situações de sofrimento e possuem um papel relevante contra sintomas psíquicos causados pela doença (Jaramillo et al., 2019).

Fomentamos a sensibilidade, a consciência e o respeito pela identidade cultural e pelas necessidades espirituais, como parte das perceções de segurança do doente.

Na unidade de diálise onde foi realizado um dos estágios, recorda-se um momento em que uma doente pediu ajuda porque queria meditar, mas no contexto do internamento ainda não tinha conseguido devido ao barulho. As práticas espirituais de entre as quais se destaca a meditação e a oração, têm também demonstrado ser benéficas para a recuperação de um novo estado de equilíbrio na saúde (Lourenço et al., 2023).

Dada a inexperiência em internamento de cuidados paliativos, a existência de protocolos, facilitou todo o processo de integração e tomada de decisão sempre que necessário. Foram estudados e geridos os protocolos em vigor na UCP, nomeadamente protocolos para aplicação de escalas de avaliação de sintomas em cuidados paliativos, protocolos de gestão de sintomas, protocolo de utilização da via subcutânea, protocolo de conferência familiar, entre outros.

Atuar de acordo com protocolos permitiu ter uma intervenção idêntica aos nossos pares, mantendo a efetividade do serviço e a satisfação tanto do doente/família, como pessoal. Araújo et al., (2020) mencionaram que as vantagens da implementação de protocolos: facilitam a tomada de decisão, minimizam a incerteza e reduzem a variabilidade, melhoram a qualidade assistencial no domínio da efetividade, eficiência e satisfação, controlam o uso inadequado de recursos e diminuem o risco da prática.

No cuidar da pessoa na UCP, procurou-se garantir não apenas a integridade física, como também identificar problemas do foro psicológico, social e espiritual que pusessem o doente em risco, formulando um plano de cuidados individualizado e intervindo conforme o mesmo.

Por último, foram mantidos os conhecimentos sempre atualizados para assegurar a qualidade e a continuidade dos cuidados, familiarizando-me com os protocolos e normas de cada local de prática clínica.

Foi desempenhado também o papel de consultora quando os cuidados na UCP solicitaram um nível de competência correspondente ao doente hemodialisado, ou seja, reconheço que a minha experiência enquanto enfermeira numa clínica de hemodiálise há seis anos foi uma mais-valia nos casos esporádicos de doentes renais crónicos terminais que apareceram na UCP enquanto lá estive.

3.1.3 Competências do domínio da gestão dos cuidados

Relativamente a este domínio, pretende-se que o enfermeiro especialista, otimize as respostas de enfermagem e da equipa de saúde. Espera-se que este garanta a segurança e qualidade das tarefas delegadas, disponibilizando assessoria aos enfermeiros e à equipa, melhorando a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar (Regulamento n.º 429/2018).

Este domínio de competências engloba duas vertentes, a gestão de cuidados e a gestão de equipas e serviços. A gestão de cuidados é uma competência a ser desenvolvida por todos os enfermeiros e de forma mais diferenciada pelos enfermeiros especialistas; já a gestão de equipas e serviços, de acordo com o Regulamento n.º 76/2018, devem ser funções delegadas “exclusivamente aos detentores de título de enfermeiro especialista, com atribuição da competência acrescida em gestão” (p.3479).

O processo de desenvolvimento de competências neste âmbito iniciou-se na unidade curricular “Gestão de Unidades de Saúde e Enfermagem”, onde se foi ganhando consciência acerca da importância da gestão nos cuidados prestados à pessoa doente e, o seu contributo para a garantia da qualidade dos cuidados.

Para além da atenção pelas atividades dos enfermeiros com responsabilidades de gestão e da melhoria contínua da gestão dos meus cuidados, procurou-se em todos os ensinamentos clínicos promover um bom ambiente na equipa, reconhecendo a importância destas competências.

Já no que alude à unidade de hemodiálise, tive oportunidade de conhecer e deixar a minha marca num projeto intitulado “plano de cuidados ao doente renal” que, no meu prisma, reflete uma atenção da equipa perante este domínio.

No mesmo contexto, observou-se que todos trabalhavam perante o método “enfermeiro de referência”. Internacionalmente conhecido como *primary nursing*, este método consiste numa prestação de cuidados, através de uma responsabilidade individualizada nas tomadas de decisão em relação à assistência de enfermagem ao doente (Ventura-Silva et al., 2021). Segundo os mesmos autores, o enfermeiro é responsável por decidir não só como o cuidado deve ser prestado diariamente, como também, é o elemento responsável pela coordenação das decisões clínicas.

De olhos assentes na qualidade e na continuidade dos cuidados, aproveitou-se este método de trabalho para dar a conhecer à equipa um Plano de Cuidados Individual ao doente renal crónico terminal. Muito recetivos e interessados nesta temática, foram usados os processos de mudança para os influenciar com a introdução de inovações na prática especializada, como o uso de escalas ao doente renal, a utilização de morfina como auxílio na dor, o preenchimento das diretivas antecipadas de vontade e ainda a introdução das conferências familiares no processo do enfermeiro responsável.

No que concerne aos estágios em contexto domiciliário, conseguiu-se dar resposta a esta competência mais concretamente no domínio da negociação, utilizando os recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade.

Durante este ensino clínico, nas equipas de comunitárias de suporte, acompanhou-se cerca de 140 doentes em casa. A prestação de cuidados a doentes paliativos no seu ambiente domiciliário permite não só uma assistência mais humanizada, como também, respeita as suas preferências em fim-de-vida (Lima, 2022).

Infelizmente por falta de recursos nem sempre houve a possibilidade de efetuar as visitas previamente marcadas. As razões variaram pela falta de elementos da equipa e muita afluência de doentes para dar resposta em toda a ilha.

Assim sendo, conforme as necessidades de intervenção, e visto ter presente em cada centro de saúde um elo de ligação com bases em cuidados paliativos, recorreu-se aos elementos de enfermagem quando assim foi necessário. Ocorreram situações onde era necessário a troca de balão de soro fisiológico para manter hipodermóclise; preenchimentos de DIB; colheitas de hemoculturas e uroculturas, entre outros. Muitas das vezes, por termos agendadas visitas com longas distâncias, não foi possível assistir todos os doentes para manter plano terapêutico como seria suposto. Toda esta rede de apoio facilita a continuidade

de cuidados e, como consequência, promove o bem-estar do doente, por não ter de se deslocar ao centro de saúde.

No mesmo contexto de ensino clínico, foi dada resposta às necessidades que iam surgindo sempre de uma forma muito organizada e eficiente, utilizando-se técnicas diretas e indiretas tal como a demonstração prática das tarefas a delegar. Recordo um colega (elo de ligação) de um centro de saúde que nunca tinha utilizado um DIB e por essa mesma razão, tinha ficado combinado com a equipa da UCP a realização de ensinamentos num momento oportuno. Pedi à enfermeira tutora para ser eu a fazer toda a demonstração e devida explicação ao colega, delegando-lhe assim essa função para as próximas vezes, se necessário.

Disponibilizou-se material e acima de tudo disponibilizou-se ajuda e prontidão sempre que necessário. Após isso, o colega foi connosco para já colocar em prática o que lhe tinha sido instruído. Pedir ajuda e colaborar com estes colegas da comunidade é sempre um momento de partilha de experiências e saberes, mas acima de tudo um contributo para a segurança dos cuidados aos doentes.

A segurança nos cuidados, assim como a qualidade, são deveres multiprofissionais de aplicação individual a cada contexto de exercício, o que exige um empenhamento constante de todos os profissionais (Brás & Ferreira, 2016).

Ainda neste sentido, colaborou-se em decisões de equipa sempre que necessário, não mencionando apenas o contexto do domicílio como todos os outros. Na UCP tivemos um caso de uma doente com doença renal crónica terminal que após suspensão de hemodiálise deu entrada no internamento vinda do serviço de urgência.

Durante uma das passagens de turno, constatou-se que a doente se encontrava algaliada e que as colegas tinham mantido essa condição. Com base na minha experiência profissional e na evidência científica disponível, promovi uma discussão em equipa sobre a adequação do plano individual de cuidados da referida doente.

Em relação à unidade de hemodiálise, recordo-me também de um caso onde o doente tinha já registos de vários episódios de dor, apesar de já cumprir Gabapentina no domicílio. Falei com a enfermeira chefe sobre este ser um fármaco dialisável, ou seja, numa sessão de 4 horas de hemodiálise é esperada uma extração de cerca de 50% do total de gabapentina ainda existente (Marquez et al., 2012). Assim sendo, e após sugerir à equipa médica uma dose adicional após hemodiálise, a mesma foi aceite e muito valorizada por parte de toda a equipa.

Aproveitou-se também o facto de a minha enfermeira orientadora desempenhar funções como chefe de equipa, o que me permitiu adquirir e consolidar competências relacionadas com a gestão de equipas e a substituição do enfermeiro gestor nas suas ausências. No exercício da minha atividade profissional, desempenhei frequentemente o papel de chefe de equipa. No entanto, ao ingressar neste mestrado, tive a oportunidade de refletir e aprofundar a consciência de aspetos essenciais para o desenvolvimento desta competência, como a assertividade, os comportamentos, as aptidões, a comunicação e a organização.

3.1.4 Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Por fim, neste domínio, espera-se que o enfermeiro especialista assuma o papel de facilitador da aprendizagem, sendo capaz de transmitir conhecimentos fundamentados na melhor evidência científica disponível.

A OE em 2019 revelou que o enfermeiro especialista demonstra a capacidade de autoconhecimento, que é central na prática de enfermagem, reconhecendo que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais (Regulamento n.º 140/2019).

Início este domínio a dar ênfase à minha inexperiência em internamento na UCP. Apresentava-me muito nervosa e ansiosa para o início desta caminhada. Esforcei-me por abraçar a todas as oportunidades de aprendizagem que foram aparecendo, sempre interessada e com espírito crítico.

Procurou-se a melhor evidência para dar resposta às minhas dúvidas e assim conseguir vários momentos de reflexão com a minha tutora que sem dúvida enriqueceram a minha aprendizagem e, por conseguinte, a qualidade dos cuidados prestados.

É igualmente relevante mencionar que foi dada resposta a uma variedade de trabalhos que, ao longo deste percurso, desempenharam um papel facilitador em todo o processo de aprendizagem. Destacam-se a elaboração de um projeto de autoformação, a produção de vários relatórios de estágio, uma reflexão baseada no ciclo de Gibbs, bem como a realização de um estudo de caso de acordo com as Guidelines CARE. (Gagnier et al., 2013; Riley et al., 2017).

Ainda no âmbito da aprendizagem profissional, no primeiro semestre deste mestrado foi elaborado um artigo intitulado "Protocolos de transmissão de más notícias em cuidados paliativos: uma revisão de literatura". A sua realização contribuiu significativamente para o

enriquecimento da aprendizagem, tanto no que diz respeito ao conteúdo do estudo em si, como à complexidade envolvida na sua elaboração.

Conforme descrito anteriormente, foi através da exposição a inúmeros casos e da presença de diversas dúvidas que se tornou possível analisar e discutir aspetos fundamentais para o meu desenvolvimento ao longo de todos os estágios. Acredito que a minha curiosidade e persistência foram aliados essenciais nesse processo.

Atuei como dinamizadora e gestora da incorporação de novos conhecimentos no contexto da prática de cuidados, sempre com o objetivo de alcançar ganhos em saúde. Um exemplo claro foi uma das formações realizadas na unidade de hemodiálise, na qual se conseguiu sensibilizar a equipa para a redução dos tempos de hemodiálise.

Um caso em particular, analisado durante o ensino clínico na unidade de hemodiálise, envolvia uma doente que já não apresentava os ganhos de saúde esperados, sofrendo de comorbilidades e desconforto durante todos os tratamentos. Considerando a minha presença e valorizando a minha opinião, foi feito um ajuste no plano de sessões, reduzindo-as de três para duas vezes por semana.

Foi também identificado que as longas viagens da casa da doente até à clínica eram um dos principais fatores de desconforto, algo que afeta muitos doentes em hemodiálise, indo além do tempo que passam conectados à máquina (Salati, 2011).

Tendo em conta o exposto e em consonância com a Teoria do Conforto, é imprescindível adotar um cuidado de enfermagem holístico, onde o conforto seja promovido através de estratégias que atendam às necessidades individuais de cada doente (Cardoso et al., 2020; Rodrigues, 2023). No caso mencionado, para além da redução das sessões de hemodiálise, foi também proporcionada à doente uma cama articulada, em substituição do cadeirão, com o intuito de melhorar a sua posição e aumentar o conforto durante os tratamentos.

Neste contexto, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica deve possuir competências específicas para atuar de forma holística e atempada, considerando todos os aspetos que afetam o doente em hemodiálise, especialmente quando este vivencia alterações significativas no seu quotidiano ou no tratamento (Regulamento nº 122/2011).

No entanto, identifiquei algumas lacunas no meu conhecimento, apesar de ser esta a minha área profissional, principalmente no que diz respeito aos instrumentos de avaliação de doentes renais crónicos terminais. Apesar de já ter abordado este tema em trabalhos académicos, senti a necessidade de aprofundar a sua aplicabilidade na prática. Esse processo de aprendizagem foi enriquecido por uma reunião com um colega que partilhou a sua

experiência na validação da versão portuguesa da escala *Integrated Palliative Care Outcome – Renal* (IPOS RENAL) para o nosso país (Ribeiro, 2019).

A leitura extensiva de bibliografia e a troca de experiências durante essa conversa foram momentos-chave para o meu desenvolvimento, sobretudo no que concerne à utilização de escalas de avaliação e à exploração do meu interesse por esta área.

O domínio de conhecimentos específicos em enfermagem e noutras áreas, como a hemodiálise, contribui para a prática especializada, mas também acarreta uma grande responsabilidade, a qual acredito ter conseguido corresponder de forma adequada.

Outro marco significativo neste percurso foi o convite para integrar a equipa responsável pelo primeiro projeto do SESARAM, intitulado “Saúde Renal em Casa”. Este projeto, financiado pela "Fundação La Caixa" e com início previsto para janeiro de 2025, tem como objetivo garantir o acesso a cuidados paliativos renais através do tratamento médico conservador para doentes renais crónicos terminais no domicílio.

Considero este momento um ponto de viragem no meu percurso, onde senti verdadeiramente que estava a trilhar o caminho certo. Valorizada por toda a equipa que comporá o projeto, estou confiante de que este mestrado me proporciona as competências adequadas para enfrentar um desafio de tal dimensão.

Em suma, a enfermagem está intrinsecamente ligada ao conceito de aprendizagem contínua, sendo o compromisso com o desenvolvimento profissional essencial para os enfermeiros que visam a excelência nos cuidados prestados. A realização de ensinamentos clínicos em diversos contextos permitiu-me consolidar e adquirir conhecimentos, estabelecendo uma ligação direta entre teoria e prática, o que contribuiu significativamente para o meu crescimento pessoal e profissional como enfermeira especialista, enriquecendo o meu percurso formativo.

Além disso, a minha aprendizagem neste domínio foi amplamente reforçada pela participação em *workshops* e formações. Destaco, em particular, a minha presença no “2º Curso Teórico-Prático de Acessos Vasculares para Hemodiálise”, realizado em março de 2023 e organizado pelo centro de formação do SESARAM. Igualmente importantes foram o seminário "Feridas Complexas e Ostomia em Cuidados Paliativos", ministrado pelo enfermeiro Paulo Ramos em outubro de 2023, e o *webinar* "Avaliação e Intervenção Nutricional em Cuidados Paliativos", conduzido pelo professor Abílio Teixeira no mesmo mês. Estes momentos proporcionaram uma significativa partilha de conhecimentos e aprendizagens que enriqueceram ainda mais o meu percurso.

3.2. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista

As competências específicas inerentes ao enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa estão definidas no Regulamento n.º 429/2018 da OE. Esta regulamentação tem em conta as “necessidades de cuidados de enfermagem especializados em áreas emergentes, relativamente às quais se reconhece a imperatividade de especificar as competências de acordo com o destinatário dos cuidados e o contexto de intervenção” (p. 19359).

Em relação a esta área específica, o mesmo regulamento reflete a necessidade de uma formação avançada, visando garantir a prestação de cuidados de excelência à pessoa em situação paliativa. O enfermeiro especialista nesta área, adquire as suas competências por meio de formação, treino, conhecimento científico, análise e reflexão (Tavares, 2020).

Outros autores vão mais além e vinculam a ideia de que para lá de tudo isso, o enfermeiro deve ser destacado e distinguido pelas suas capacidades comunicacionais, de compaixão e de perceção da vulnerabilidade humana (O’Dowd, 2015; Schroeder & Lorenz, 2018).

A filosofia dos cuidados paliativos procura o alívio de todo o tipo de dor e sofrimento, para assim poder proporcionar uma melhor qualidade de vida ao doente e a toda a sua família (Vicente, 2022). Assim sendo, nos subcapítulos seguintes, encontra-se explanada a descrição do processo de desenvolvimento das competências específicas da área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, as quais assentam nos quatro pilares dos cuidados paliativos.

3.2.1 Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares

Em cuidados paliativos, como já mencionado, a abordagem holística apresenta-se como sendo muito importante, sendo que, a pessoa deve ser tratada como um todo, onde os profissionais devem ter em atenção os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa com doença (Vicente, 2022).

A identificação correta das necessidades das pessoas com doenças incuráveis ou graves, em fase avançada e terminal, e dos seus cuidadores/familiares, baseia-se na avaliação e valorização pela equipa interdisciplinar, adotando sempre uma abordagem centrada no doente. Um dos aspetos mais críticos na gestão dos sintomas é a reavaliação regular, o que permite que os sintomas sejam reconhecidos, diagnosticados, tratados e monitorizados ao longo do tempo (Alves, 2019; Hui e Bruera, 2017; Liem et al., 2021).

As pessoas com doenças crónicas e avançadas, frequentemente denominam-se de “multissintomáticas”. Dessa forma, uma avaliação inicial sistemática e uma monitorização contínua da evolução dos sintomas, incluindo a intensidade, impacto nas atividades diárias, impacto emocional e probabilidade de controlo dos diferentes sintomas são essenciais (Moskovitch et al., 2019; Neto, 2010).

A gestão dos sintomas é um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos (WHO, 2020) e efetivamente, a maioria dos doentes com necessidades de cuidados paliativos sofrem de vários sintomas complexos e de problemas causados pela doença avançada (Neves, 2021).

Para tratar corretamente os sintomas, devem-se considerar alguns princípios gerais: avaliação correta dos sintomas; monitorização regular utilizando escalas sempre que possível; definição de um plano terapêutico que inclua medidas farmacológicas e não farmacológicas; atuação preventiva, através da construção de um plano terapêutico com medicação regular e pautada, recorrendo a medicação em SOS sempre que necessário; escolha da via de administração menos invasiva; estabelecimento de planos de cuidados com o doente e família e atenção aos detalhes do plano de tratamento (Neto, 2017).

A literatura evidencia que um inadequado controlo de sintomas agrava e amplia outras dimensões do sofrimento, tem um impacto negativo na vivência de uma “boa morte”, afeta a interação com os demais, constitui um fator de risco para processos de luto complicado e afeta a realização das tarefas de desenvolvimento de fim de vida (Barbosa, 2016; Capelas et al., 2017; Delalibera, 2010; Santos, 2018).

Os instrumentos de avaliação de sintomas são um importante mecanismo para ajudar a obter uma apreciação consistente da perceção do doente sobre um sintoma (Van Der Willik et al., 2019). No nosso país, existe um grande número de instrumentos validados que podem ser utilizados, presentes no Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu (Neves, 2021).

Dado que não existe, à data, uma norma nacional que defina o instrumento a utilizar em cada contexto específico, estas são aplicadas de acordo com a intenção pretendida e a escolha das equipas nos diferentes contextos.

O trabalho contínuo sobre esta temática teve início no primeiro semestre do presente mestrado, na unidade curricular “Introdução aos Cuidados Paliativos: Filosofia e Princípios”, com a elaboração de um mapa conceptual, cujo objetivo foi mapear instrumentos de avaliação em cuidados paliativos.

Medeiros et al. (2020) explicam que os mapas conceptuais são uma ferramenta eficaz de aprendizagem, pois utilizam palavras-chave para conectar ideias principais e proposições,

criando uma sequência lógica. Os mesmos acrescentam que, além de funcionar como um recurso de aprendizagem, também é possível equilibrar a organização do conhecimento a partir da construção de uma rede semântica, apta a gerar compreensão e solidificação do assunto em estudo.

Com a elaboração deste trabalho consegui de imediato perceber que haviam duas escalas que se destacavam pela elevada bibliografia existente, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (Bruera et al., 1991) e a *Palliative Performance Scale* (PPS) (Anderson et al., 1996).

Se por um lado a ESAS é utilizada para avaliar a intensidade de determinados sintomas (Bruera et al., 1991), a PPS coloca o doente com um *score* correspondente ao seu declínio fisiológico esperado na fase final de vida (Abdullah et al., 2023).

Consciente da importância da identificação de necessidades, considero ter sido um elemento que antecipou em tempo útil, situações de agudização pela correta aplicação de muitos destes instrumentos, por exemplo com a aplicação de outra escala, a *Palliative Necessities* CCOMS-ICO (NECPAL) (Gómez-Batiste et al., 2013). Esta escala tem como objetivo a identificação precoce de pessoas com doença crónica avançada que possam beneficiar de uma abordagem em cuidados paliativos (Marques & Cordeiro, 2021; Santos, 2018).

No que concerne ao contexto do doente renal crónico terminal a cumprir hemodiálise, no estágio da unidade de hemodiálise, a NECPAL foi aplicada no grupo de doentes que não estavam na lista de transplante. Obteve-se um dado importante, que posteriormente foi alvo de discussão na equipa. Após aplicada a escala aos doentes, procedeu-se à aplicação de questionários aos profissionais de saúde com a questão “acha que este doente necessita de cuidados paliativos?”. Os resultados espelharam que mais de metade dos doentes, segundo a equipa, não necessitavam de cuidados paliativos. Curiosamente, a consciencialização dos colegas aumentou assim que lhes foram apresentados os resultados derivados da escala, onde de um total de 15 doentes, 100% deu NECPAL+, indicando que todos eles tinham necessidades paliativas.

Devido ao facto desta ferramenta não conseguir determinar a altura certa para a intervenção de cuidados paliativos (Santana, et al., 2020), a mesma deve ser decidida de acordo com a complexidade do doente, e baseada em modelos de intervenção flexíveis e adaptados. Além disso, a inserção da abordagem paliativa deve ser inclusiva, gradual e síncrona com os tratamentos para controle da doença (Gómez-Batiste et al., 2016).

Em Portugal, não existem estudos publicados sobre a prevalência de necessidades paliativas à doença renal crónica terminal a cumprir hemodiálise (De Andrade et al., 2021). Apesar disso, existem estudos recentes de insuficiência de outros órgãos, com o mesmo propósito, que dão resultados de haver uma tendência dos profissionais de saúde para subestimar as necessidades paliativas dos doentes (Antunes, 2021; Carvalho et al., 2018; Santos, 2018).

Diversas barreiras podem dificultar a introdução desta abordagem para doentes não oncológicos, nomeadamente, o desconhecimento da equipa de saúde ou da população sobre as indicações de cuidados paliativos, a imprevisibilidade da trajetória da doença não oncológica, falhas na comunicação entre profissionais de saúde, doentes e familiares, falta de recursos ou serviços para a provisão de cuidados paliativos, além de crenças e preconceitos em relação à morte e ao significado de cuidados paliativos (dos Reis et al., 2020; Santos, 2020).

Há evidências crescentes de que não existe uma transição clara para dos cuidados paliativos para doentes com doenças crónicas, mas sim um período lento de declínio, em que tanto o cuidado à manutenção da vida quanto a abordagem paliativa são necessários (Santos, 2020).

Ainda durante a minha passagem pela unidade de hemodiálise concluí que, com o auxílio de uma outra escala, a IPOS-RENAL, foi possível perceber, a nível da carga sintomática nos últimos dias de vida, quais seriam os doentes mais complexos e consequentemente prioritários na referência para cuidados paliativos (Křemenová & Vlčková, 2022; Moskovitch et al., 2019; Boje et al., 2020).

Nos últimos anos, a bibliografia evoluiu significativamente no sentido de desenvolver instrumentos específicos para a avaliação de sintomas em doentes renais. Um exemplo disso é a adaptação da ESAS, que passou a denominar-se ESAS Renal para este grupo de doentes. Dada a necessidade de uma compreensão mais aprofundada dos sintomas experimentados por estes doentes, a escala tradicional foi ajustada para otimizar a sua implementação e utilização no contexto da doença renal crónica (Farinha, 2017).

Outros instrumentos têm sido propostos na literatura para a avaliação de necessidades e referência para cuidados paliativos nos doentes hemodialisados. Um dos mais simples (integrante da NECPAL) e utilizado na prática clínica baseia-se na resposta à pergunta: “Você ficaria surpreso se esse doente morresse nos próximos doze meses?” (Castro, 2018). Outras variáveis como: idade, albumina sérica, índice de comorbidade de Charlson (Charlson et al., 1987) e escala de desempenho de Karnofsky (Karnofsky & Burchenal,

1946) também têm sido utilizados para avaliar o risco de mortalidade nos doentes em hemodiálise (Castro, 2018; Fleishman et al., 2018).

De modo a aprofundar conhecimentos nesta área, e dando resposta a esta lacuna encontrada na literatura, propus-me a elaborar uma *scoping review*. Apesar de saber que não existe um momento mais ou menos certo para o doente apresentar necessidades paliativas, elas existem. A verdade é que, muitas vezes tais sinais são menosprezados ou atenuados por razões atribuídas ao próprio tratamento. No estudo, pretende-se perceber que instrumentos são utilizados para avaliação de necessidades no contexto da doença renal terminal para assim, adequar a melhor estratégia para o planeamento e implementação de cuidados.

No que respeita ao conforto, utilizei a Escala de Conforto Holístico, composta por 26 itens, distribuídos pelos três estados de conforto holístico de Kolcaba: alívio, tranquilidade e transcendência, nos quatro contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Novak et al., 2001; Querido, 2013; Kolcaba, 2003).

Pelo menos dois doentes foram referenciados em tempo útil para uma equipa comunitária de suporte de cuidados paliativos aquando a minha permanência na Nephrocare Braga. Medidas como o controlo da dor foram eficazes após esta referenciação e trouxeram resultados positivos para as sessões dialíticas como por exemplo, um maior conforto e tolerância ao tratamento durante toda a sessão.

Já no que concerne à UCP, as escalas mais utilizadas foram: a ESAS e a PPS; a Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD) (Warden & Volicer, 2003) para avaliação da dor em doentes paliativos incapazes de comunicar verbalmente; a Escala Numérica da Dor; e a The Nursing Delirium Screening Scale (Nu-DESC) para avaliação do delirium (Abelha et al., 2013).

As constantes utilizações de todas estas ferramentas tornam-se acima de tudo o que já foi descrito, num ponto de partida para a realização de um correto plano individual de cuidados.

O plano individual de cuidados pode ser definido como uma ferramenta que tem como foco a pessoa, e que é visto como um espaço de comunicação entre todos os cuidadores (Gonçalves, 2022). Constitui um instrumento personalizado de intervenção, que facilita a gestão dos percursos e a integração de cuidados (Lopes et al. 2021).

No que concerne a este, e apesar de o ter aplicado em todos os contextos de ensino clínico, destaco novamente o estágio da unidade de hemodiálise. Tal como já mencionado ao longo deste trabalho, o facto de a equipa da unidade de hemodiálise trabalhar segundo o

método do “enfermeiro responsável” levou-me a refletir sobre o plano individual de cuidados e de que maneira poderia o mesmo ser implementado nos cuidados.

A estratégia passou por criar um documento modelo que, aquando da sua análise, ditasse a evolução do estado do doente e, conseqüentemente, a necessidade de ajuste na estratégia dialítica. Optando-se pela redução dos tempos/sessões dialíticas ou encaminhando-se para uma equipa mais especializada de cuidados paliativos, era notório que o mesmo viria a servir de auxílio nos cuidados.

No que diz respeito ao contexto do internamento na UCP, o plano individual de cuidados foi igualmente implementado. Procurou-se sempre formular e analisar questões/problemas de maior complexidade, de forma autónoma, sistemática e crítica. Fui sempre responsável nas intervenções e quando necessário, falou-se com a enfermeira tutora sugerindo outra maneira de lidar/resolver as situações mais complexas.

A promoção de intervenções baseadas na evidência junto destes doentes e dos seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências também marcou o meu percurso. Ainda no mesmo contexto, lembro-me de uma situação em que, após ficar com o mesmo doente alguns turnos seguidos, apercebi-me que este já estaria a fazer demasiados SOS's de morfina. Assim sendo, falou-se com a equipa médica para ser possível rodar os opióides e conseqüentemente adequar a cadeia analgésica. Para além disso, na mesma situação utilizaram-se estratégias não farmacológicas que se revelaram eficazes no controlo da dor.

A utilização isolada dos recursos farmacológicos demonstrou-se insuficiente no âmbito do controlo da dor, pelo que as estratégias não farmacológicas constituem um importante recurso na atenuação da dor, especialmente quando combinadas com o regime medicamentoso (Matos et al., 2018).

Para uma eficaz gestão da dor com intervenções não farmacológicas tem de se conhecer bem o doente e quem nos dirigimos. O plano individual de cuidados foi um bom aliado neste sentido, sendo que, dedicado algum tempo a planear as intervenções específicas para cada doente, a sua eficiência será bem conseguida, sendo capaz de aliviar o sofrimento, potenciar a qualidade de vida, confortar o doente e reduzir o sofrimento e a ansiedade das famílias/cuidadores (Carneiro et al., 2019; Barbosa et al, 2016; Coelho, 2022).

Um estudo realizado na Zâmbia confirma tal facto ao revelar que é necessário dedicar tempo a conhecer o doente e a construir uma relação de confiança para a implementação de intervenções não farmacológicas (Munkombwe et al., 2020).

Um exemplo prático neste sentido foi o de uma senhora seguida pela equipa comunitária de suporte de cuidados paliativos que numa primeira abordagem pela equipa,

foi observada a presença de dispneia acentuada. Apesar de terem sido feitos ajustes terapêuticos, entre a primeira e a segunda visita, realizou-se contacto com uma das filhas a fim de solicitar uma ventoinha. Visto que a senhora tinha revelado não gostar de estar à janela muito tempo, e que ficava cansada se fosse para o espaço exterior da sua casa, a ventoinha ficou vista como um recurso simples e que fez muita diferença na qualidade de vida desta doente.

Neste sentido, foi feita uma ponte à teoria que sustenta este percurso, mencionando que as medidas de conforto são estabelecidas como intervenções de enfermagem desenvolvidas para abordar as necessidades de conforto concretas (fisiológicas, sociais, financeiras, psicológicas, espirituais, ambientais e físicas) das pessoas (De Castro et al., 2021). A ventoinha neste caso coloca-se no contexto do ambiente que, segundo a doente “foi algo que me deixou mais aliviada e confortável” (sic).

Ainda sobre as equipas comunitárias, desenvolvi a minha intervenção numa perspetiva interdisciplinar sempre que necessário. Na sua maioria, logo na primeira visita era feito o contacto, por exemplo, com a equipa psicossocial. Recordo-me de casos em que a ajuda desta equipa, foi imprescindível para promover o conforto e até reduzir ansiedade em muitos doentes com intervenções como: facilitar a compra de camas articuladas, agilizar processos para aluguer de cadeiras de rodas ou até mesmo promover a ajuda psicológica. Em outros tantos casos, contou-se com a ajuda dos centros de saúde locais para intervenções como gerir hipodermóclises; colheita de análises ou até mesmo substituição de DIB.

Interligado com o supracitado, considera-se terem sido adquiridas ainda competências que me levaram a adequar estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar. Apesar de o ter conseguido em todos os contextos de ensino clínico, ressalvo o das equipas comunitárias como sendo de elevada importância neste sentido.

Em inúmeras ocasiões fui promotora da expressão de sentimentos e de preocupações, reforçada pelo uso de técnicas de comunicação não verbal como: a escuta ativa, o silêncio, o sorriso e o toque, traduzindo da minha parte, uma postura empática e de disponibilidade e interesse.

Dentro das limitações impostas pelas visitas domiciliárias, nomeadamente condicionantes físicas, procurou-se criar, previamente, um ambiente agradável, tranquilo e de acolhimento, garantindo as mínimas condições de privacidade, bem como o sigilo e a confidencialidade do teor das entrevistas, ressaltando a minha condição de formanda.

Em situações de crise, como no caso de adoecimento e fim da vida, são esperadas mudanças na organização familiar e, conseqüentemente, nos papéis desempenhados pelos familiares, o que justifica o envolvimento dessas pessoas na assistência prestada pelas equipas de cuidados paliativos (da Silva Vaz et al., 2023).

É facto que no domicílio, comparativamente ao internamento, os obstáculos são maiores e os recursos menores. Contar com os serviços de apoio em prol do doente facilitam todo o processo de cuidar. Por outras palavras e reportando a um caso bem prático, lembro-me de uma visita domiciliária, referenciada pelo centro de saúde local do doente, em que espelha bem tudo o que acima foi referido. Chegada à residência referenciada, o observado foi uma casa muito organizada, porém com acessos à estrada difíceis, sem cama articulada, com imensas escadas quer no exterior como no interior e ainda imensos corredores com imagens de porcelana. Quem nos recebeu foi uma das filhas do casal, que teria vindo do estrangeiro para ajudar a mãe nesta fase mais complicada da doença do pai.

Na sala deparamo-nos com uma esposa lavada em lágrima e com o marido (doente) agarrado a si. À primeira vista o que se viu foi um doente muito agitado, com gemidos persistentes, sem comunicar, deambulação alterada, ictérico, caquético e frágil. A certa altura e por perceber que algo não estava bem, pedi licença e fui com o mesmo até ao quarto onde validei realmente a ausência da cama articulada. A filha ajudou nesta transição, onde foi detetada uma melhoria evidente da agitação no doente, após este ter ficado na cama. Ficou mais calmo, com fáceis mais tranquilo e sem gemidos. No mesmo quarto observei imensos cobertores e um colchão no chão. De imediato a filha foi questionada sobre a sua utilidade. Ficou clarificado que o doente estava a dormir no chão nas últimas noites por apresentar um agravamento do estado de agitação no período noturno. O mesmo já contava com duas quedas e inúmeras noites sem dormir mais que 1h consecutiva.

É de salientar o estado da esposa que, em momento algum conseguiu ficar mais calma, verbalizando constantemente a sua angústia “o que vai ser de mim aqui sozinha” (sic). Promoveu-se a escuta ativa e a expressão de sentimentos, dúvidas, medos e emoções. A mesma manifestou muita preocupação e compaixão pelo sofrimento do marido referindo, “nunca pensei vê-lo a sofrer assim nos meus braços”; “só quero que os meus filhos consigam vir para ver o pai uma última vez, ele era bonzinho para todos eles” (sic). Após ter sido descrita à equipa médica todo este quadro de instabilidade e exaustão familiar, foi sugerido internamento na UCP, o qual a família rapidamente aceitou e agradeceu.

Toda esta gestão para com os outros pares torna-se imprescindível para um eficaz plano de cuidados e acompanhamento ao doente. Poucos dias depois, a família ciente da

finitude perto do ouvido do doente mencionou “podes ir, aqui fica tudo bem connosco” (sic). O senhor faleceu calmo e sereno, rodeado da família.

Ao longo de várias décadas, as investigações desenvolvidas em torno das atitudes do próprio doente perante a morte foram mais ou menos agregadas de acordo com variáveis como o sentido da vida ou o grau de religiosidade, e não tanto a doença por si (Ferreira, 2018).

Em Portugal, diversos estudos indicam que o local preferencial para o doente morrer é no domicílio (Ferreira & Capelas, 2021; Gomes et al., 2013; Sapeta, 2007). Razões como representar um “porto seguro” ou ser visto como um local de referências conhecidas e familiares, onde a dignidade é mantida, a autonomia tendencialmente conferida, e onde as relações familiares se mantêm de forma constante e privilegiada, marcaram no momento de decisão.

No entanto, tal como ilustra o caso acima descrito, existem situações em que o doente/família/cuidador prefere o internamento como local de cuidados e de morte (Capelas et al., 2016; Danielsen et al., 2018; Peixoto, 2023).

Existem várias razões pelas quais a hospitalização pode ser preferida. Aspetos como a perceção de falta de suporte familiar e a crença de que haverá um melhor controle dos sintomas e cuidados superiores nesse ambiente, proporcionam uma maior sensação de segurança. A família pode sentir-se incapaz de cuidar adequadamente, acreditando que o seu ente querido receberá cuidados mais apropriados às suas necessidades se forem fornecidos por profissionais de saúde competentes (Peixoto, 2023).

No estudo de Ferreira e Capelas (2021) podemos ver que em apenas 32,3% dos casos houve uma concordância com o local de morte desejado pela pessoa doente e aquele em qual realmente ela aconteceu.

Este tipo de dificuldades sentidas na tomada decisão sobre onde morrer, foram identificadas mais do que uma vez em diversos estágios. Por um lado, observou-se uma equipa sensível às preferências do doente e, por outro, às condições e circunstâncias da família, principalmente, quando os recursos sociais de apoio e de cuidados de saúde da comunidade eram insuficientes ou mesmo inexistentes.

Os conceitos de simpatia, empatia e compaixão podem entrecruzar-se e até confundir-se, de acordo com a literatura. No essencial, o que sobressai é a capacidade do profissional de saúde de compreender o sofrimento do outro sem se deixar afetar por ele, devendo estar bem definido quem ele é e do que é capaz, visto que, só desse modo ele pode

constituir-se como "instrumento" na relação terapêutica, ajudando a transformar o sofrimento em algo que faça sentido (Arantes, 2019).

A formação dos enfermeiros deve incluir um aprofundamento dos conteúdos relacionados com os cuidados em fim de vida. Cuidar de doentes em fase terminal é uma realidade que os profissionais de saúde enfrentarão, direta ou indiretamente, em qualquer contexto de prática. Ter um conhecimento sólido pode ser uma vantagem em situações adversas. Além disso, é importante destacar que, muitas vezes, são os enfermeiros que comunicam o falecimento aos familiares, o que justifica um investimento significativo na formação sobre como transmitir más notícias (Figueiredo, 2007).

3.2.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte na morte e acompanhamento no luto

O enfermeiro especialista deve otimizar resultados de cuidados paliativos à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de uma aliança terapêutica, assente na confiança, capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares e compreensão empática. Deve ser simplificada por limites mutuamente acordados, suscetível de ser desenvolvida em reduzidos espaços de tempo e ajustável aos diversos contextos (Regulamento n.º 429/2018).

A relação terapêutica na disciplina de enfermagem centra-se na relação interpessoal entre o profissional e a pessoa doente e/ou família, caracterizando-se pela parceria estabelecida entre os mesmos, com respeito pelas crenças, valores e desejos próprios de cada interveniente (Peixoto, 2023).

Esta relação visa atender às necessidades do doente e/ou da família, utilizando o conhecimento e as habilidades do profissional de saúde. Além disso, está associada à redução do tempo de hospitalização, maior adesão ao plano de cuidados e aumento da satisfação e qualidade dos cuidados de saúde (Fleishman et al., 2018). A relação terapêutica também contribui positivamente para a autonomia do doente (Molina-Mula & Gallo-Estrada, 2020).

Em todos os estágios procurei estabelecer uma relação autêntica e terapêutica com as pessoas em situação paliativa, refletindo sobre qual a melhor forma de interagir e de criar condições e oportunidades para desenvolver e aprofundar a relação de confiança.

Tentei ainda proporcionar um envolvimento com os cuidadores/familiares do doente para otimizar resultados na satisfação das necessidades. No âmbito dos cuidados paliativos, é amplamente reconhecido que iniciar conversas sobre determinados temas é desafiador.

Pesquisas indicam que ferramentas em formato de cartões ajudam a expressar pensamentos e sentimentos, especialmente ao abordar questões relacionadas ao fim da vida (Lourenço et al., 2023). Neste sentido, destaco como recurso o *Pallium Games*.

Utilizado em contexto de internamento, o uso desta estratégia ética, viável e inovadora em saúde tornou-se uma mais-valia nas nossas intervenções. Tratando-se de uma técnica de comunicação estruturada e organizada, o *Pallium Games* permite avaliar e intervir em múltiplas necessidades da pessoa e da família em situação paliativa e fim de vida (Fernandes et al., 2023). Recordo-me de opiniões como “e eu a pensar que nunca ia falar com ninguém sobre isto”, ou “este foi um jogo que virou desabafo” que serviram de motivação para continuar a utilizá-los mais vezes, principalmente em situações em que a comunicação parecia ser difícil.

Considero este jogo uma ótima maneira não só para “quebrar o gelo” perante assuntos sensíveis, como também, para explicitar sentimentos e vivências atendendo à miríade de necessidades físicas, psicossociais e espirituais.

Senti que o ambiente ficou tranquilo e que, o facto de ser o doente/familiar a escolher a cor da carta (referente a um tema) levava a pessoa a comunicar exatamente aquilo que lhe fazia mais sentido naquele momento, valorizando até alguma autonomia.

Ainda sobre este âmbito da comunicação, destaco a conferência familiar, envolvendo um doente renal crónico terminal, que tive oportunidade de participar durante o estágio do internamento, posteriormente utilizada no meu estudo caso (Apêndice A).

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família. Trata-se de uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, ajuda a mudar alguns padrões de interação na família (Neto, 2003).

A mesma autora dá ênfase a este tipo de intervenção, reforçando que cuidar de um doente em fase terminal representa, não só uma sobrecarga familiar, como também, um desafio que se acompanha de um grande impacto emocional.

A situação por mim escolhida para elaboração do estudo caso constitui um exemplo de como as conferências familiares servem para clarificar os objetivos dos cuidados, interpretar novos sintomas e dados clínicos, explorar opções terapêuticas e apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas.

As decisões de iniciar ou suspender o tratamento dialítico devem ser compartilhadas envolvendo toda a equipa multiprofissional, o doente, a família/cuidador e, se for o caso, o responsável legal (Castro, 2018; Selman et al., 2019; Branco et al., 2020).

Perante uma situação onde o doente que cumpria tratamento de hemodiálise já estava internado há mais de dois meses num serviço de cirurgia, por apresentar feridas necrosadas em ambos os membros inferiores, muito débil, com presença de dor descontrolada e com variados tratamentos de hemodiálise a serem interrompidos por falta de condições (hipotensões, dor e mau estar geral), foi agendada conferência familiar com as filhas e a esposa. O doente não esteve presente por já não estar em condições cognitivas para tal. Episódios de confusão e agitação também estavam presentes nos últimos dias. O principal foco desta conferência foi propor à família cuidados paliativos e alterações nos parâmetros dialíticos/suspensão da hemodiálise.

Na realidade, e como já mencionado, a decisão de suspender tratamentos gera grande controvérsia nos profissionais de nefrologia, muito pelo facto de ainda ser escassa a integração dos cuidados paliativos na doença renal crónica terminal. Todavia, a verdade é que a suspensão da hemodiálise deveria estar precocemente incluída num plano de cuidados de fim de vida, que nem sempre existe (Castro, 2018). Por todas estas razões, fica claro que a decisão de suspender um tratamento de hemodiálise é extremamente difícil e exige habilidades e treino dos profissionais para promover as tomadas de decisão que se desejam ser compartilhadas (Branco et al., 2020; O'Hare et al., 2019).

Como prova que a comunicação pode fazer diferença na tomada de decisão, esta conferência iniciou com a família a recusar cuidados paliativos e a ser intransigente com a possibilidade na diminuição de sessões ou até suspensão de tratamento, para passado algum tempo e depois de explicadas as nossas intervenções e objetivos, entenderem que neste momento a hemodiálise já não trazia benefício ao doente, muito pelo contrário.

A comunicação é uma ferramenta fundamental, pois através dela a equipa pode proporcionar cuidado individualizado e de qualidade para que conflitos e ansiedades sejam resolvidos ou reduzidos e a autonomia, tanto do doente quanto dos familiares, seja preservada (Braga et al., 2021).

As estratégias de comunicação devem contemplar a identificação do agravamento do estado de saúde do doente de modo a: auxiliar na tomada de decisões; levar em conta os desejos do doente; oferecer opções à família; fornecer informações de maneira calma, direta, honesta e gradual e assegurar o envolvimento dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde na comunicação com os familiares (Loureiro & Carvalho, 2021).

A negociação de cuidados e a criação de um ambiente propício às tomadas de decisão compartilhadas, em associação com uma família plenamente informada e esclarecida,

promoveu não só, o conforto e a paz entre todos, como também, permitiu estabelecer assim um plano de cuidados adequado (De Andrade et al., 2021).

Nesta situação, onde tive oportunidade de intervir, tive por base o princípio da não-maleficência e todas os regulamentos e leis já descritos, para conseguir que a família não visse tal situação como um abandono ao doente, mas sim como medida a adotar para providenciar o conforto.

Ficou então decidido que as próximas semanas passariam por uma diminuição do número de sessões dialíticas e que, após novas manifestações de desconforto, o passo seguinte passaria por suspender os tratamentos, optando pelo tratamento conservador e consequentemente por intervenções focadas no conforto.

O conforto é considerado essencial na fase final da vida em que as pessoas necessitam de força psicológica para a aceitação e libertação (Kolcaba, 2003). É, pois, um objetivo *major* e um imperativo da prática de enfermagem, cujo propósito nesta fase é aliviar a dor, reduzir a ansiedade e ajudar os doentes a encontrar significado e sentido de forma a viverem intensamente e com dignidade o tempo que lhes resta (Silva & Nascimento, 2023).

Enquanto pessoa e profissional, este e outros, foram os momentos vividos durante os estágios que me levaram a ter reflexões pessoais e conjuntas, no sentido de melhorar as estratégias de comunicar e interagir com o outro.

A fragilidade e o sofrimento, não só físico como emocional presente nos doentes e nas suas famílias, com diferentes contextos culturais e sociais, repetidamente difíceis e complexos, levavam-me sempre pensar se podia fazer ainda mais por eles. As nossas próprias limitações e aquelas impostas pelos contextos organizacionais e institucionais, desencadearam muitas vezes sentimentos de frustração.

Diante tudo isto, e de maneira a colmatar os sentimentos negativos, fui tomando consciência que a minha intenção pode não ser a de intervir sobre o sofrimento existencial, mas sim, a de acolher e acompanhar a vivência deste familiar pelo seu doente, evitando criar mais ansiedade com toda a esta vontade de intervir e fazer melhor.

Esta reflexão foi transversal a outros domínios, originando discussões de grande valor e importância com as orientadoras do estágio. Levaram também ao aprofundamento do autoconhecimento e maturidade pessoal e profissional no que diz respeito à congruência e à definição dos limites da intervenção do profissional de saúde face ao que é comum manifestar o ser humano associado ao sofrimento e ao luto.

A literatura tem vindo a revelar cada vez mais a importância do desenvolvimento de competências dos profissionais ligadas à espiritualidade em contexto paliativo. Há apesar de

tudo, uma ressalva no que concerne à lacuna formativa neste domínio e à dificuldade dos profissionais em fazê-lo, apesar de serem questões valorizadas pelos mesmos (S.Santos et al., 2023; Velásquez & Jiménez, 2017).

Ao longo deste percurso fui percebendo que as necessidades dos doentes, inclusive na questão da espiritualidade variam, tomando maior ou menor intensidade em determinados momentos da sua vida, da fase da doença e das circunstâncias em que se encontra.

A espiritualidade refere-se à forma como o indivíduo expressa um estado de conexão consigo mesmo e com os demais, com o momento, com a natureza e com o sagrado/transcendente e à busca pessoal pelo significado e propósito de questões fundamentais da vida (Peixoto, 2023).

Nos variados contextos observou-se que alguns doentes e familiares refletem as etapas do processo de luto descritos na literatura, sendo a aceitação, na minha experiência, a menos observada e a mais difícil a ser atingida.

Constatou-se que alguns familiares se apoiam e focam em manter o elo afetivo com o doente, permanecendo junto dele; outros refugiam-se na fé, muitas vezes num discurso de negação da situação e outros referem que permanecer junto dos seus lhes traz serenidade e tranquilidade (Peixoto, 2023).

A literatura realça que, “para além do controlo sintomático, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos” (Neto, 2003, p. 69).

Foi possível identificar algumas questões familiares relacionadas com a comunicação (expectativas desajustadas e irrealistas face ao diagnóstico e à evolução da doença, redução de informação, dificuldades em tomar decisões em relação ao local de cuidados ou da morte) através da observação da relação de confiança entre o doente e as suas famílias.

No estágio em equipas comunitárias, foi acompanhada uma doente que tinha como família os seus seis filhos e o seu marido, sendo que a residir com a mesma estavam dois filhos e o marido. Na primeira consulta, com a devida privacidade, e no seu sítio favorito da casa (varanda), começou-se por questionar o que a mesma já sabia sobre a sua doença. As respostas foram claras, concisas e completamente realistas acerca do que se estava a passar. Fui questionada passado um pouco acerca das possibilidades de ser uma fase dolorosa e pesada para os seus filhos. Respondi calmamente e sem levantar falsas esperanças. Permiti o choro. Na verdade, choramos as duas. Fez-se um plano individual de cuidados adequado às suas preferências. Preencheram-se as diretivas antecipadas de vontade. Foi tranquilizada

para que se exprimisse e ficasse à vontade no que diz respeito a libertar as suas emoções. Recebi um abraço. Nunca me esquecerei. Pediu-me que não contasse ao seu marido nem aos filhos, queria ser ela a contar. Respeitei.

Segundo Barbosa (2016), a doença de um dos membros da família torna-se uma doença de todo o seio familiar dado que, todos os seus membros sentem os efeitos da dor e do sofrimento. Em cuidados paliativos, a unidade recetora de cuidados engloba o doente e os seus entes significativos, integrando uma componente multidimensional de suporte à família.

O apoio ao luto constitui uma das intervenções das equipas de cuidados paliativos e integra o leque de competências específicas do enfermeiro especialista, na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento n.º 429/2018).

O luto é um processo através do qual as pessoas interpretam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa (Twycross, 2003). Mais do que uma experiência emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual e tem repercussões individuais e idiossincráticas em todas as pessoas que sofrem pela perda (Abdulremane, 2022).

Torna-se possível relatar uma situação no ensino clínico do internamento onde o doente, já acompanhado anteriormente pela equipa comunitária de suporte, sempre dizia que queria falecer em casa junto à sua esposa. Completamente consciente e observando a sua gradual perda de autonomia, foi iniciando com a nossa ajuda, o seu luto antecipatório.

Pimenta & Capelas (2019) revelam que no luto antecipatório a pessoa pode elaborar previamente uma perda que se aproxima, o que a ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente querido.

Recordo-me de frases tanto do doente como da esposa como “por eu já estar a contar com isto é que agora nem custa” ou até mesmo “resolvido e leve, muito melhor agora” (sic). Tudo isto apenas foi possível visto que, previamente construiu-se uma relação de confiança com o doente e a esposa, com recurso a estratégias de comunicação empática, honesta, aberta e compassiva, de forma a facilitar a expressão de sentimentos e preocupações.

Tendo em conta o supracitado, o enfermeiro especialista deve ser capaz de identificar as características do luto antecipatório e reconhecer os fatores dificultadores de um processo de luto saudável, fazendo o encaminhamento das situações de risco para o apoio diferenciado de outros profissionais, sempre que a especificação, complexidade das necessidades e/ou dificuldades identificadas o exijam (Sousa et al., 2023; Da Silva Machado Freire Franco et al., 2020).

Em suma, de todo o percurso experienciado, considero em relação a este assunto ter vivido menos situações de luto prolongado. Esta condição é considerada uma perturbação psicológica grave, crónica e intensa, sendo uma resposta inibida com sintomas que surgem tardiamente. Dura seis ou mais meses e é caracterizada por um desconforto intenso devido à separação, pensamentos intrusivos e emocionalmente perturbadores sobre a pessoa doente, além de uma sensação de falta de propósito na vida, dificuldade em aceitar a perda e comprometimento funcional (Pimenta e Capelas, 2019).

No confronto com a morte e com o sofrimento humano é possível ainda assim, reconhecer e valorizar pequenos gestos e momentos grandiosos que dão sentido à vida. O sentimento que prevalece é o de gratidão, sendo este propulsor de motivação para continuar a desenvolver a nossa atuação nesta área da Enfermagem.

Todos os campos de estágios e o constante contacto com situações de grande fragilidade e sofrimento foram ativadores da consciência para a responsabilidade de exercer e fomentar a prática de uma Enfermagem paliativista e especializada que, assente em humanidade, procura ser um exemplo entre os pares.

3.3. Competências de Mestre

O Decreto-Lei nº 74/2006, artigo 15º, estabelece que o enfermeiro com o título de mestre demonstre: possuir conhecimento e capacidade de compreensão para desenvolver e aprofundar os saberes obtidos no nível do primeiro ciclo, e permitir a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação.

O presente relatório e a sua posterior discussão em provas públicas constituem a etapa final para a conclusão do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, que corresponde, segundo o Decreto-Lei nº 74/2006, artigo 18º, ao segundo ciclo de estudos do ensino superior.

Uma das competências desenvolvidas neste âmbito diz respeito à investigação, nomeadamente à utilização da prática baseada na evidência.

Analisando a investigação em enfermagem como contributo para o desenvolvimento global da profissão e pela partilha de experiências sobre aprendizagem, investigação e inovação, pretende-se que esta seja transformadora da prática dos cuidados de enfermagem, cada vez mais sustentada na incorporação da melhor evidência científica disponível, ou seja, a prática baseada na evidência (Batista, 2023).

Ainda em contexto de aulas, começou-se a desenvolver esta competência na unidade curricular de investigação. Nesta, aprendemos e relembramos uma panóplia de

conceitos importantes que auxiliaram todo este percurso no que diz respeito à pesquisa, seleção e análise da melhor evidência científica existente.

A participação num workshop relacionado com a investigação na Cluny Autumn School'2023, destinado aos alunos de mestrado desta instituição de ensino foi também de elevada importância no auxílio desta competência. Por exemplo no workshop “Elaboração de resumos, posters e comunicações livres”, aprendemos e treinamos a pesquisa de informação, a seleção e síntese de material relevante e elaboração correta de um resumo. Também foi ensinado como criar um poster ou uma comunicação livre. Sendo todos eles elementos fulcrais para a participação em congressos, ou submissão revistas, considero de extrema importância este tipo de momentos proporcionados aos alunos pela escola.

Outra participação em maio deste ano que veio também acrescentar competências neste domínio foi o “Cluny Spring School'2024”. Desde auxílio na pesquisa em bases de dados, elaboração de referências bibliográficas, formatação e organização de trabalhos, utilização de software e ainda ajuda na otimização e redação do presente relatório, considera-se terem sido momentos de muita aprendizagem e de muito auxílio principalmente na construção deste relatório.

O desenvolvimento da escrita científica, maneira eficaz de comunicação entre peritos, foi também um aspeto exercitado nestes workshops, visto terem uma grande componente de parte prática, o que ajudou muito no treino e rigor ao construir frases de forma clara e precisa.

A habilidade na investigação continuou com a elaboração de diversos trabalhos, inclusive contou com a realização do estudo caso já neste relatório mencionado. Intitulado “Plano Antecipatório de Cuidados ao Doente Renal Crónico Terminal” e elaborado de acordo com as *guidelines* da CARE, o mesmo permitiu dar ênfase à importância da conferência familiar e conseqüentemente a uma correta tomada de decisão partilhada. Pela sua autenticidade e importância na bibliografia, foi submetido na revista “*OBM Geriatrics*”, e encontra-se neste momento em peer-review.

Concomitante a isto, e pela diversidade de protocolos de transmissão de más-notícias e a sua dispersão na literatura dificultarem a sua utilização quando necessário, na Unidade Curricular de Cuidar e Capacitar os Cuidadores, do 1º semestre, fui uma das autoras de uma revisão integrativa da literatura, também já citada ao longo do trabalho, intitulada “Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura” que foi publicada em formato de artigo na revista “Jornal de Investigação Médica” (anexo A).

Realço também a elaboração de um protocolo de uma *scoping review* (Anexo B), intitulado “Instruments for assessing the needs of people with end-stage chronic kidney disease: *Scoping Review*”, o qual está registado e publicado na Open Science Framework (Menezes et al., 2024).

O artigo resultante desta *scoping review* encontra-se no anexo C, estando neste momento em processo de submissão.

Acrescenta-se ainda a elaboração do projeto de autoformação. Elaborado desde o início dos contextos de ensino clínico, o projeto de autoformação funcionou como uma ferramenta de crescimento e autodesenvolvimento. No meu prisma, a elaboração deste tipo de trabalhos é necessária para entender, não só o que existe na literatura sobre aquele que viria a ser o maior tema deste relatório, como também para elaborar um plano de ação onde foi descrito tudo o que foi realizado em contextos de ensinos clínicos para dar respostas aos objetivos de estágio.

A elaboração de dois posters de cariz científico em contexto de ensino clínico foram também momentos que merecem destaque neste relatório. Apesar de serem todos direcionados aos cuidados paliativos, elaborou-se um específico ao doente renal intitulado “critérios na suspensão de hemodiálise” (Apêndice B) e outro realizado em grupo com o título “Alívio da DISPNEIA nas pessoas idosas em situação paliativa: uma revisão da literatura” (Apêndice C).

No que concerne à partilha de informação para com peritos, foi submetido resumo do segundo poster acima mencionado onde foi apresentado na conferência “Um olhar sobre os cuidados de Enfermagem nas ERPI” realizada pela Associação Nacional de Gerontologia Social no dia 26 de outubro de 2024. Do mesmo resultou o prémio de primeiro lugar pelo melhor póster apresentado.

A realização deste tipo de trabalhos promove o desenvolvimento de competências investigação, nomeadamente a pesquisa em bases de dados, síntese e elaboração do próprio documento, como também, as de comunicação com especialistas, quando o partilhamos à equipa.

Assim com o desenvolvimento destes trabalhos, em todos os contextos que fui passando, fomentei a formação e momentos de partilha com as equipas multidisciplinares. Estes momentos ilustram o desenvolvimento da capacidade para comunicar com os pares, de uma forma clara e sem ambiguidades, que constitui uma das competências de mestre.

A comunicação com o público foi uma competência muito desenvolvida ao longo do mestrado, principalmente nos estágios, Além de ser uma base estrutural da literacia em

saúde, a comunicação permite a construção de relações entre as pessoas. O processo de comunicar em saúde permite uma transição de informações verbais e não verbais que visam uma ação apropriada de promoção de saúde quer seja entre os pares ou com o doente/família (Valadão et al., 2022).

O estágio numa Unidade de hemodiálise Norte de Portugal continental, também estimulou o desenvolvimento das competências comunicacionais e capacidade de adaptação. Sair da zona de conforto e abraçar uma nova comunidade, com outras tradições, valores e rotinas carece sempre de alguma adaptação e flexibilidade. Considero ter demonstrado boa relação com toda a equipa e com os doentes, deixando claro os objetivos e interesses naquele contexto.

No que concerne à capacidade de resolução de problemas mais complexos e a tomada de decisões baseada em princípios éticos e legislação, estas também foram competências desenvolvidas e já mencionadas anteriormente.

Em todos os ensinamentos clínicos vivenciaram-se situações intensas que eram alvo de pensamentos e reflexões. Apesar de no internamento terem sido vividas situações sobre casos reais, que levaram a discussão com a equipa, os critérios de suspensão de hemodiálise foi o que mais me marcou neste aspeto.

Ter a capacidade de lidar com este tipo de situações foi uma das coisas que me fez ingressar neste curso. Vivenciei na minha prática muitos casos onde a qualidade de vida em nada era superior à eficácia e beneficência dos tratamentos. Considero nesta fase, enquanto futura mestre especialista, ser capaz de encarar e responder a qualquer uma destas situações da prática, como o fiz ou melhor, que em contexto de ensino clínico.

CONCLUSÃO

A conclusão deste relatório de mestrado, juntamente com a sua defesa pública, marca a etapa final do meu percurso no desenvolvimento das competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem médico cirúrgica e competências de mestre. O grau académico de mestre, conforme o artigo 23º do Decreto-Lei nº74/2006, é concedido aos profissionais que completam com sucesso todas as unidades curriculares do plano de estudos do mestrado, obtêm aprovação na defesa pública da dissertação, trabalho de projeto ou relatório de estágio, e alcançam o número de créditos exigidos.

A Doença Renal Crónica tornou-se um peso na saúde pública e em todo o mundo pelo seu alto impacto na qualidade de vida, expectativa de vida, alto custo pessoal e social e sobretudo na sua crescente incidência e prevalência. Pessoas com doença renal crónica terminal, em diálise ou não, sofrem de uma carga de sintomas muito semelhantes às de outras doenças crónicas, e têm uma sobrevida não superior àquela de muitas doenças malignas. Assim, ao longo dos últimos anos, iniciou-se a recomendação para que os cuidados paliativos renais sejam integrados aos cuidados tradicionais prestados a essa população.

Há evidência do crescente envolvimento de equipas dos cuidados paliativos em fase terminal a pessoas com doença renal crónica terminal. No entanto, parece-me que a prestação de cuidados paliativos a este grupo de doentes, nomeadamente em Portugal, ainda se encontra numa fase muito inicial.

As experiências vivenciadas nos contextos clínicos onde foram realizados os estágios fazem-me concluir que ainda existe uma generalizada negação ou uma certa resistência em aceitar que o doente renal crónico terminal necessita de cuidados paliativos, o que demonstra a pertinência da abordagem deste tema.

A ausência de trabalhos que reflitam sobre os cuidados prestados à pessoa com doença renal crónica, sobretudo na fase final de vida, representa uma lacuna importante do conhecimento nesta área. Neste sentido, sugere-se que possam ser realizados mais investigações nesse campo, de forma a alargar o conhecimento sobre o assunto com objetivo de melhorar a qualidade destes cuidados.

Na elaboração deste trabalho, buscou-se destacar a reflexão crítica que permeou as atividades realizadas, fundamentadas na busca pelo melhor conhecimento científico disponível e baseadas no pensamento teórico de Enfermagem. Para isso, utilizou-se como referência a Ontologia da Enfermagem e a Teoria do Conforto de Kolcaba,

O presente relatório ilustra ainda a concretização das atividades de resposta aos objetivos traçados, no âmbito do projeto de desenvolvimento de competências clínicas, alusivo à pessoa com doença renal crônica terminal.

Acredito que sua elaboração me permitiu alcançar os objetivos inicialmente propostos. A aprendizagem adquirida foi ampla e resultou do conhecimento científico aprofundado, da prática profissional desenvolvida, das oportunidades e experiências significativas vividas, além das reflexões realizadas ao longo dos estágios.

Os estágios representaram uma fase crucial no processo de formação especializada nos cuidados à pessoa em situação paliativa, pois permitiram, além do desenvolvimento das competências comuns e específicas do mestrado de médico cirúrgica, a consolidação e aquisição de habilidades altamente complexas na área dos cuidados paliativos. Os mesmos também possibilitaram a análise de referenciais teóricos que sustentam práticas de qualidade e baseadas em evidências.

Ao concluir essa etapa de formação, há a certeza de que foram prestados cuidados de enfermagem holísticos e humanizados, atendendo às necessidades da pessoa em situação paliativa e da sua família/cuidadores, com o objetivo de promover o conforto.

A relação estabelecida com os doentes e suas famílias foi, sem dúvida, a parte mais significativa e marcante desta trajetória. Cada interação, construída a partir de uma aliança terapêutica, reforçou a importância de olhar a pessoa não apenas como um conjunto de sintomas a serem tratados, mas como um indivíduo único, com suas próprias histórias, desejos e necessidades. A cada dia, lembrava-me de que o sofrimento, embora seja uma experiência universal, é vivido de forma singular por cada um. Esse sofrimento era frequentemente amenizado por meio da escuta ativa, da empatia e da presença genuína. Pude observar essas intervenções sendo aplicadas pelos meus colegas, percebendo que os resultados eram notavelmente positivos.

Além das competências específicas da minha área de especialização, acredito que também desenvolvi habilidades essenciais para a obtenção do grau de mestre. Nesse sentido, considero que, quer durante o período teórico e ensinos clínicos, quer ao elaborar o relatório, demonstrei um conhecimento sólido e uma compreensão aprofundada das situações enfrentadas, aplicando uma prática baseada em evidência para oferecer cuidados especializados, eficientes e adaptados a cada doente e sua família.

A pesquisa de evidências foi realizada principalmente em bases de dados eletrônicas e livros de referência na área da enfermagem. As diretrizes e *guidelines* nacionais e internacionais também se mostraram uma excelente fonte de informação e orientação para

os cuidados, pois são fundamentadas em evidências recentes e em opiniões de especialistas na área, o que promove e possibilita uma prática mais segura e eficaz.

Na *scoping review* realizada, conclui que apesar dos estudos que ligam o doente renal crónico aos cuidados paliativos estarem a aumentar, não existe consenso no uso do instrumento mais adequado para identificar necessidades paliativas aos mesmos. Sendo a IPOS-RENAL a escala mais estudada nos últimos anos, e inclusive já estando validada para o nosso país, ainda existem variados estudos que não a mencionam. A não identificação destes doentes como pessoas com necessidades paliativas define-se como uma barreira e limitação aos cuidados que deveriam ser mais especializados.

Acredito que ao longo do presente relatório de estágio demonstrei a minha habilidade em aplicar conhecimentos, compreender e resolver problemas em situações novas e desconhecidas, dentro de contextos amplos e multidisciplinares na minha área de estudo.

Demonstrei que sou capaz de integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções e emitir juízos em cenários onde a informação é limitada ou incompleta, além de refletir sobre as implicações éticas e sociais dessas decisões e suas condicionantes.

Tenho a capacidade de comunicar as minhas conclusões, assim como os conhecimentos e raciocínios que as sustentam, tanto para especialistas quanto para não especialistas, de forma clara e sem ambiguidades. Essa competência foi especialmente aprimorada através da troca de conhecimentos teóricos e práticos com colegas, tanto especialistas quanto não especialistas, e pelas formações realizadas ao longo dos estágios.

Possuo habilidades que me permitem continuar aprendendo ao longo da vida, de forma essencialmente autodirigida e autónoma. No entanto, acredito que essa abordagem já estava presente desde o início da minha carreira profissional, pois sempre refleti sobre a minha prática, avaliando o trabalho realizado, identificando falhas, lacunas formativas e oportunidades para melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

As dificuldades enfrentadas foram, a título pessoal, relacionadas com a carga horária dos estágios, somada à prática profissional e à gestão do tempo nesse período. Estratégias de organização e gestão foram utilizadas no sentido de colmatar tal limitação.

Todo este trajeto foi, sem dúvida, marcado pela motivação e pelo compromisso de fornecer cuidados de enfermagem especializados de alta qualidade à pessoa em situação paliativa e à sua família.

Além das competências técnico-científicas, éticas e deontológicas indispensáveis, a reflexão sobre a prática deve ser constante, contribuindo, em conjunto, para a melhoria da

qualidade da atuação profissional, bem como para o crescimento pessoal e profissional, com o objetivo de alcançar a excelência no cuidado e tornar os cuidados de Enfermagem mais significativos para as pessoas, especialmente para aquelas cujos contextos de vida e doença revelam o sofrimento intenso. Durante o estágio, vivenciaram-se vários momentos de introspeção e reflexão, revisitando situações, circunstâncias e intervenções, o que impactou diretamente o desenvolvimento do meu autoconhecimento e a maturidade pessoal e profissional.

Tenho plena consciência de que adquirir competências em enfermagem médico-cirúrgica não é um objetivo final, mas um processo contínuo. Um enfermeiro especialista deve constantemente atualizar os seus conhecimentos e aprimorar sua capacidade de reflexão e tomada de decisão para melhorar continuamente a qualidade dos cuidados especializados que oferece.

Esta jornada revelou-se uma grande aventura de autodescoberta, resiliência e crescimento, sendo, sobretudo, uma experiência pessoal e profissional profundamente enriquecedora. Certamente, ela abrirá portas para transformações e para a concretização de novos "voos", representando um salto para um novo horizonte de possibilidades

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdullah, H., Allam, A., Singh, K., Keldi, S. A., Idris, Z., Hassan, A., & Lenjawwi, B. A. (2023). The use of palliative performance scale as the sole prognostication tool among patients transferred under palliative care: a single institution's experience in Qatar. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2657267/v1>
- Abdulremane, S. C. F. (2022). *Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos: Complexidade Psicossocial em Cuidados Paliativos* (Relatório de Estágio de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco. Mestrado em Cuidados Paliativos). Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/8017>
- Abelha, F., Veiga, D., Norton, M., Santos, C., & Gaudreau, J. (2013). Avaliação do delírio em pacientes pós-operatórios: validação da versão portuguesa da Nursing Delirium Screening Scale na terapia intensiva. *Brazilian Journal of Anesthesiology*, 63(6), 450–455. <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2012.09.002>
- Abreu, S. L. P. (2020). *Os cuidados paliativos como resposta às necessidades das pessoas com doença prolongada: A realidade na Região Autónoma da Madeira* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/94323>
- Alves, M. J. (2019). *Conhecimentos, crenças e atitudes dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/32470>
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5-11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8857241/>
- Antunes, T. M. B. (2021). *Prevalência e caracterização das pessoas idosas com necessidades paliativas residentes em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI)* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10451/53884>

- Arantes, A. C. Q. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro.
- Araújo, M. C. C., Acioli, S., Neto, M., De Armada E Silva, H. C. D., Bohusch, G., Da Rocha, F. N., & Da Silva, T. W. G. (2020). Protocolos de enfermagem na atenção primária à saúde: instrumento para qualidade do cuidado. *Cogitare Enfermagem*, 25. <https://doi.org/10.5380/ce.v25i0.71281>
- Baptista, G. (2023). *Investigação em enfermagem e evolução dos cuidados*. <http://hdl.handle.net/10198/28566>
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Reis, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed) (pp. 553-630). Faculdade de Medicina de Lisboa
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Boje, J., Madsen, J. K., & Finderup, J. (2020). Palliative care needs experienced by Danish patients with end-stage kidney disease. *Journal of Renal Care*, 47(3), 169–183. <https://doi.org/10.1111/jorc.12347>
- Borges, L. S., & Lima, M. J. V. (2024). Diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos: percepção brasileira. *Revista Bioética*, 32. <https://doi.org/10.1590/1983-803420243636pt>
- Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor, D. H., Johnson, K. S., & Kamal, A. H. (2017). Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1079-1084.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>
- Botelho, A. C. A. C. M. (2018). *Integrar os cuidados paliativos nas doenças não-oncológicas: Um artigo de revisão* (Tese de mestrado, Universidade de Lisboa). Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/41753>
- Braga, C. O., Machado, C. S., & Afiune, F. G. (2021). A percepção da família sobre cuidados paliativos. *Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública “Candido Santiago”*, 7, e7000041. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1290791/a-percepcao-da-familia-sobre-cuidados-paliativos.pdf>

- Branco, A., Farinha, A., Mateus, A., Outerelo, C., & Ponce, P. (2020). Palliative interventions in outpatient dialysis network. *Portuguese Journal of Nephrology & Hypertension*, 34(2). <https://doi.org/10.32932/pjnh.2020.07.074>
- Brás, C., & Ferreira, M. (2016). A segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem: revisão da literatura. *Servir*, 59(4), 12–16. <https://doi.org/10.48492/servir024.24024>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1714502/>
- Caglayan, A., Redmond, S., Rai, S., Rabbani, R. D., Ghose, A., Sanchez, E., Sherif, M., Carrim, J., & Boussios, S. (2023). The integration of palliative care with oncology: the path ahead. *Annals of Palliative Medicine*, 12(6), 1373–1381. <https://doi.org/10.21037/apm-22-1154>
- Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., & Ferreira, C. M. D. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre: Uma teoria de cuidados paliativos*. UC Editora.
- Capelas, M. L., Silva, S. C. F. S., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S. P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient care*, 21(225), 15-20. <http://hdl.handle.net/10400.14/20154>
- Capelas, M. L., Simões, A. S. a. W. F., Teves, C. F. T. M., Durão, S. a. P., Coelho, S. P. F., Da Silva, S. C. F. S., Silva, A. E., & Afonso, T. D. S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 10(2), 11–24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Cárdenas-Cárdenas, N., Miranda-Catalan, M. I., Obando-Conejeros, C., Rosales-González, J., & Carrasco-Madariaga, J. (2022). Repercusiones ocupacionales en personas con enfermedad renal crónica terminal que asisten a hemodiálisis: un marco de justicia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30(spe). <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao233230833>

- Cardoso, R., Souza, P., Caldas, C., & Bitencourt, G. (2020). Diagnósticos de enfermagem em idosos hospitalizados à luz da teoria do conforto de Kolcaba. *Revista De Enfermagem Referência*, (4). <https://doi.org/10.12707/rv20066>
- Carneiro, R., Simões, C., & H. Carneiro, A. (2019). Plano individual e integrado de cuidados como objetivo da relação clínica. *Medicina Interna*, 26(2), 147–152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/PV/284/18/2/2019>
- Carvalho, R. T., Souza, M. R. B., Franck, E. M., Polastrini, R. T. V., Crispim, D., Jales, S. M. C. P., Barbosa, S. M. M., & Torres, S. H. B. (Eds.). (2018). *Manual da residência de cuidados paliativos*. Manole.
- Castro, M. C. M. (2018). Reflections on end-of-life dialysis. *Brazilian Journal of Nephrology*, 40(3), 233–241. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3833>
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373–383. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8)
- Coelho, M. H. dos S. (2022). *A importância do plano individual do idoso no processo de institucionalização* (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Braga). <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/39891/1/203155947.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2022). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Connor, S. R. (Ed.). (2020). *Global atlas of palliative care* (2nd ed.). [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
- Corgozinho, J. C., Araújo, L. P. C., Araújo, D. M. S. S., & Lucas, T. C. (2022). Intervenção educativa dos pacientes com doença renal crônica terminal: fatores de risco e complicações associadas. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 12. <https://doi.org/10.19175/recom.v12i0.4354>

- Da Cruz, V. F. E. S., Tagliamento, G., & Wanderbroocke, A. C. (2016). A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saúde e Sociedade*, 25(4), 1050–1063. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902016155525>
- Da Cunha, T. R., De Faria Sampaio, M., Corradi-Perini, C., De Siqueira, J. E., & Guirro, U. B. D. P. (2024). Cuidados Paliativos em hospital oncológico de referência: atenção primária, diagnóstico tardio e mistanásia. *Saúde em Debate*, 48(141). <https://doi.org/10.1590/2358-289820241418977p>
- Da Silva Machado Freire Franco, I., Batista, J. B. V., Freire, M. L., Evangelista, C. B., De Lima Santos, M. S., & Lopes, M. E. L. (2020). Death and grief in palliative Care: Health Professionals'. *Revista De Pesquisa Cuidado É Fundamental Online*, 703–709. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9468>
- Da Silva Mendes, A. M. F. A., Brás, S. C. N., Marques, R. M. D., & Pontífice-Sousa, P. (2022). Toque terapêutico no cuidado da enfermagem: uma análise conceitual. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022ar007066>
- Da Silva Vaz, M. V. T., De Almeida, A. G., De Oliveira Cortez, D., & Viana, L. H. F. (2023). Cuidados paliativos: a importância do cuidado humanizado à família frente ao paciente oncológico infantil. *Contribuciones a Las Ciencias Sociales*, 16(12), 31027–31042. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.12-118>
- Da Silva, F. L. B., Melo, G. a. A., Santos, R. C. D., Silva, R. A., Aguiar, L. L., & Caetano, J. Á. (2020). Assessment of pain in chronic renal failure patients going through hemodialysis. *Revista Rene*, 21, e43685. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143685>
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- De Andrade, A. F. S. M., De Santana Teles, W., Da Silva, M. C., Torres, R. C., Azevedo, M. V. C., Debbo, A., Silva, M. H. S., Barros, Â. M. M. S., Santos, P. C. C., Junior, & Calasans, T. a. S. (2021). Assistência de enfermagem ao paciente em

hemodiálise: investigação completiva. *Research Society and Development*, 10(11), e522101119890. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19890>

De Barbieri, I., Strini, V., Noble, H., Amatori, S., & Sisti, D. (2021). Nurse-perceived facilitators and barriers to palliative care in patients with kidney disease: A European Delphi survey. *Journal of Renal Care*, 48(1), 49–59. <https://doi.org/10.1111/jorc.12371>

De Barbieri, I., Strini, V., Noble, H., Carswell, C., Rocchi, M. B. L., & Sisti, D. (2024). Facilitators and Barriers to Receiving Palliative Care in People with Kidney Disease: Predictive Factors from an International Nursing Perspective. *Nursing Reports*, 14(1), 220–229. <https://doi.org/10.3390/nursrep14010018>

De Castro, M. C. F., Fuly, P. D. S. C., Santos, M. L. S. C. D., & Chagas, M. C. (2021). Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>

Decreto Legislativo Regional nº35/2012/M. **Diário da República**. Série I. 233 (19/12/2012) 6663-6664. [Consul. 10 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/11/22300/0666306664.pdf>

Decreto-Lei n.º 65/2018. **Diário da República**. Série I. 156/2018 (16-08-2018) 3535-3541. [Consul. 02 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/diario-republica/156-2018-116043532>

Decreto-Lei nº 74/2006. **Diário da República**. Série I-A. 60 (24/03/2006) 2242-2257. [Consul. 05 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/03/060a00/22422257.pdf>

Delalibera, M. A. (2010). *Adaptação e validação portuguesa do instrumento de avaliação do luto prolongado: Prolonged Grief Disorder (PG-13)* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10451/2255>

Despacho n.º 5613/2015. **Diário da República**, Série II. 102 (25-05-2015) 17478-17480. [Consul. 05 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/5613-2015-67324029>

Despacho n° 12635/2023. **Diário da República**, II Série. 237 (11-12-2023), 102-107.
[Consul. 10 mai 2024]. Disponível em WWW:
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/12635-2023-225444235>

Dias, L. M., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Nunes, R., & Rego, F. (2022). Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. *Revista Bioética*, 30(3), 525–533.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422022303546pt>

Direção-Geral da Saúde - **Norma n° 017/2011: Tratamento conservador médico da insuficiência renal crónica estágio 5**. 2011. Acessível na DGS

Direção-Geral da Saúde. (2004). *Carta dos direitos do doente internado*.
<https://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf>

dos Reis, L. M., Carvalho, A. H. dos S., do Lago, P. N., Batista, L. M., & Nobre, V. N. N. (2020). Competências de enfermagem ao paciente com insuficiência renal crónica. *Revista Artigos*, 2596-0253.
<https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/5484>

ElMokhallalati, Y., Bradley, S. H., Chapman, E., Ziegler, L., Murtagh, F. E., Johnson, M. J., & Bennett, M. I. (2020). Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliative Medicine*, 34(8), 989–1005. <https://doi.org/10.1177/0269216320929552>

Evans, J. M., Glazer, A., Lum, R., Heale, E., MacKinnon, M., Blake, P. G., & Walsh, M. (2020). Implementing a Patient-Reported Outcome Measure for Hemodialysis patients in routine clinical care. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 15(9), 1299–1309. <https://doi.org/10.2215/cjn.01840220>

Faria, L. S. D. F. (2019). *Cuidados paliativos na doença renal crónica: Estudo numa população de doentes em contexto hospitalar* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina do Porto). <https://hdl.handle.net/10216/126588>

Farinha, A. (2017). Symptom control in End Stage Renal Disease. *Portuguese Journal of Nephrology Hypertension*, 31, 192–199.
https://www.bbg01.com/cdn/rsc/spnefro/pjnh/65/n3_2017_pjnh_08.pdf

- Farinha, A., Mendes, B., Mateus, A., Branco, A., Outerelo, C., Buinho, F., Neves, M., & Ponce, P. (2023). How do our Dialysis Patients Die?. *Portuguese Journal of Nephrology & Hypertension*, 37(1). <https://doi.org/10.32932/pjnh.2023.02.220>
- Fernandes, C. S., Vale, M. B., Magalhães, B., Castro, J. P., Azevedo, M. D., & Lourenço, M. (2023). Developing a card game for assessment and intervention in the person and the family in palliative care: “Pallium Game”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1449. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021449>
- Ferreira, I. C. C., & Capelas, M. L. (2021). Morrer no domicílio: fatores associados à satisfação da preferência do doente. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 37(2), 90–98. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i2.12727>
- Figueiredo, R. M. S. A. (2007). *A pessoa em fim de vida no hospital: Modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem* (Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar). Porto. <https://hdl.handle.net/10216/7149>
- Figueiredo, R., Menezes, A., Abreu, E., Fernandes, M., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (2024). Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Jornal de Investigação Médica*, 5(1), 16–25. <https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.790>
- Fleishman, T. T., Dreiherr, J., & Shvartzman, P. (2018). Pain in maintenance hemodialysis patients: a multicenter study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(2), 178–184. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.008>
- Freire, S. M. L. (2018). *Percepções do conforto por pacientes renais crónicos* (Monografia de Graduação, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará). Fortaleza. <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/37720>
- Freitas, A. I. A. (2016). *A Intervenção do Enfermeiro Especialista na Prática de Ações Paliativas à Pessoa com Doença Renal Crónica Terminal* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Lisboa. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/17244>
- Freitas, M. de F. F. (2023). *Determinação dos fatores discriminadores para referência de doentes não oncológicos para cuidados paliativos: Revisão sistemática* Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny – Marta Menezes

(Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior). Covilhã.
<http://hdl.handle.net/10400.6/13535>

- Fresenius Medical Care Portugal. (2024). *Fresenius Medical Care “A companhia de diálise do mundo”*. <https://www.freseniusmedicalcare.pt/pt/home/navegacao-principal/quem-somos/fresenius-medical-care-em-portugal>
- Gagnier, J. J., Kienle, G., Altman, D. G., Moher, D., Sox, H., Riley, D., Allaire, A., Altman, D. G., Aronson, J., Carpenter, J., Gagnier, J. J., Hanaway, P., Hayes, C., Jones, D., Kaszkin-Bettag, M., Kidd, M., Kiene, H., Kienle, G., Kligler, B., & Tugwell, P. (2013). The CARE guidelines: Consensus-based clinical case reporting guideline development. *BMJ Case Reports*, 2013(oct23 1), bcr2013201554. <https://doi.org/10.1136/bcr-2013-201554>
- Galriça-Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição) (pp. 1–19). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Galvão, A., Filipe, R., Carvalho, M. J., Leal, R., Lopes, J. A., Amoedo, M., & Silva, G. (2021). *Portuguese Registry of Dialysis and Transplantation 2020*. In Encontro Renal, 35º Congresso Português de Nefrologia/ 35º Congresso APEDT. Sociedade Portuguesa de Nefrologia, Vila Moura.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327–334. <https://doi.org/10.20344/amp.429>
- Gomes, J. M. F. (2010). *A formação para a responsabilidade em enfermagem* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10451/2957>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., & Blay, C., Amblás, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J. & Espinosa, J. (2016). *Recommendations for the comprehensive and integrated care of persons with advanced chronic conditions and life-limited prognosis in health and social services: NECPAL CCOMS-ICO© 3.0*. https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/NECPAL-3.0-ENGLISH_full-version.pdf

- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica*, 140(6), 241–245. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>
- Gonçalves, F. N. (2022). *Plano individual de cuidados, com enfoque na relação terapêutica, em jovens com perturbação do desenvolvimento intelectual* (Relatório de estágio de mestrado, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias). Évora. <http://hdl.handle.net/10174/32722>
- Grant, M., De Graaf, E., & Teunissen, S. (2021). A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliative Medicine*, 35(4), 636–650. <https://doi.org/10.1177/0269216321996983>
- Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B., & Carvalho, R. T. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 32. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>
- Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630–643. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>
- Ibiapina, A. R. de S., Soares, N. S. A., Amorim, E. M., Souza, A. T. da S., de Sousa, D. M., & Ribeiro, I. P. (2016). Aspectos psicossociais do paciente renal crônico em terapia hemodialítica. *SANARE*, 15(1), 25-31. <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/924>
- Jaramillo, R. G., Monteiro, P. S., & Da Silva Borges, M. (2019). Coping religioso/espiritual: um estudo com familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. *Cogitare Enfermagem*, 24. <https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.62297>
- Jesus, N. M., De Souza, G. F., Mendes-Rodrigues, C., De Almeida Neto, O. P., Rodrigues, D. D. M., & Cunha, C. M. (2019). Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. *Brazilian Journal of Nephrology*, 41(3), 364–374. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0152>

- Karnofsky, D. A., & Burchenal, J. H. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In C. M. MacLeod (Ed.). *Evaluation of chemotherapeutic agents* (pp. 191-205). Columbia University Press.
- Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO). (2013). Clinical Practice Guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney International Supplements*, 3, 1-150.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company
- Křemenová, Z., & Vlčková, K. (2022). Translation, cultural adaptation, and validation of the Integrated Palliative Outcome Scale-renal (IPOS-r) to Czech. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01044-w>
- Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M. A., & Carson-Stevens, A. (2017). End-of-life care decisions for haemodialysis patients: We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating. *Health Expectations*, 20(2), 260–273. <https://doi.org/10.1111/hex.12454>
- Lei n.º 156/2015. **Diário da República**. Série I. 181 (16/09/2015) 8059-8105. [Consul. 10 mai 2024]. Disponível em WWW: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_156_2015_SegundaAlteracaoEstatutoOE_set2015.pdf
- Lei n.º 31/2018. **Diário da República**, Série I. 137 (18/07/2018) 3238 – 3239. [Consul. 10 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/31-2018-115712240>
- Liem, Y. S., Eidemak, I., Larsen, S., Sjøgren, P., Molsted, S., Sørensen, J., Laursen, L., & Kurita, G. P. (2021). Identification of palliative care needs in hemodialysis patients: An update. *Palliative & Supportive Care*, 20(4), 505–511. <https://doi.org/10.1017/s1478951521001036>
- Lima, C. R. M. M. (2022). *Cuidados paliativos domiciliários e a importância do médico de família na sua prestação: Scoping review* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Repositório Institucional da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/146889>

- Lima, J., Silva, T., Costa, M., & Lima, J. (2023). Profissional da estética no tratamento de pacientes em cuidados paliativos. *Revista Terra & Cultura: Cadernos De Ensino E Pesquisa*, 39(especial), 315-333. <http://periodicos.unifil.br/index.php/Revistateste/article/view/3023#:~:text=Neste%20caso%2C%20junto%20a%20uma,seu%20tecido%2C%20causado%20por%20um>
- Lopes, C. S. E. (2019). O tratamento conservador na pessoa com doença renal crónica estágio cinco (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.26/32064>
- Lopes, M. (2021). *Desafios de Inovação em Saúde: Repensar os modelos de Cuidados*. Coleção Claustros.
- Loureiro, N., & Carvalho, D. (2021). Doentes Crónicos e Cuidados Paliativos: Da Identificação Precoce ao Cuidado Centrado na Família, num Serviço de Medicina Interna. *Medicina Interna*, 28(3), 277–287. <https://doi.org/10.24950/r/45/21/3/2021>
- Lourenço, M., Fernandes, C., Magalhães, B., & Vale, B. (2023). Pallium Game: estratégia de comunicação inovadora em cuidados paliativos. *RevSALUS - Revista Científica da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia*, 5(Sup), 39. <https://doi.org/10.51126/revsalus.v5isup.552>
- Lovell, N., Jones, C., Baynes, D., Dinning, S., Vinen, K., & Murtagh, E. M. (2017). Understanding patterns and factors associated with place of death in patients with end-stage kidney disease: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 31(3), 283–288. <https://doi.org/10.1177/0269216316655747>
- Marques, R. D. S., & Cordeiro, F. R. (2021). Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos: revisão integrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(4), e7051. <https://doi.org/10.25248/reas.e7051.2021>
- Marquez, D., Ramonda, C., Lauxmann, J. E., Romero, C. A., Vukelic, V. L., Martinatto, C., Barrón, B., Novoa, P. A., Peixoto, A. J., & Orías, M. (2012). Uremic pruritus in hemodialysis patients: treatment with desloratidine versus gabapentin. *Brazilian Journal of Nephrology*, 34(2), 148–152. <https://doi.org/10.1590/s0101-28002012000200007>

- Martins, A. G., Sousa, P. P., & Marques, R. M. (2022). Conforto: contributo teórico para a enfermagem. *Cogitare Enfermagem*, 27, 1–8. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.85214>
- Matos, A., Cardoso, R., Coisinha, S., Silveira, S., Lotra, V., & Fonseca, C. (2018). Medidas não farmacológicas na pessoa com dor: resultados sensíveis da intervenção dos enfermeiros revisão sistemática da literatura. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 3(3), 1198. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2017.3\(3\).1198](https://doi.org/10.24902/r.riase.2017.3(3).1198)
- Medeiros, J. O., Ribeiro, R. D. C., & De Sousa, M. N. A. (2020). Mapa conceitual como ferramenta de aprendizagem: revisão integrativa da literatura. *SANARE - Revista de Políticas Públicas*, 19(2). <https://doi.org/10.36925/sanare.v19i2.1477>
- Menezes, A. M. M., Abreu-Figueiredo, R. M. S., Simões, C., Fernandes, M., Passos, E.G., & da Silva, S. C. F. S. (2024). *Instruments for identify the need for palliative care for end-stage renal disease: Scoping Review*. <https://osf.io/dg2ut/>
- Mira, A., Garagarza, C., Correia, F., Fonseca, I., & Rodrigues, R. (2017). *Manual de Nutrição e Doença Renal*. Associação Portuguesa dos Nutricionistas.
- Molina-Mula, J., & Gallo-Estrada, J. (2020). Impact of Nurse-Patient relationship on quality of care and patient autonomy in Decision-Making. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 835. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030835>
- Monho, B. M. F., Ferreira, I. M. P., Ribeiro, M. F. B., Alves, T. S. C., & Da Luz Lopes Dias Maurício, M. D. A. (2020). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Morton, R. L., Webster, A. C., McGeechan, K., Howard, K., Murtagh, F. E., Gray, N. A., Kerr, P. G., Germain, M. J., & Snelling, P. (2016). Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(12), 2195–2203. <https://doi.org/10.2215/cjn.11861115>
- Moskovitch, J. T., Mount, P. F., & Davies, M. R. P. (2019). Changes in symptom burden in dialysis patients assessed using a Symptom-Reporting questionnaire in clinic.

Journal of Palliative Care, 35(1), 59–65.
<https://doi.org/10.1177/0825859719827315>

Moura Ramos, O., Fernandes Traila Monteiro de Sá, J. A., Millan Figuerola, M., Bompastor Augusto, M. C., & Almendra Rodrigues Gomes, M. J. (2023). Cuidados de enfermagem promotores do conforto à pessoa em situação paliativa: Protocolo de scoping review. *Onco.News*, (47), e0162. <https://doi.org/10.31877/on.2023.47.04>

Munkombwe, W. M., Petersson, K., & Elgán, C. (2020). Nurses' experiences of providing nonpharmacological pain management in palliative care: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9), 1643–1652. <https://doi.org/10.1111/jocn.15232>

Naik, B., Singhai, P., Damani, A., Attur, R. P., Salins, N., Naik, P., Nayak, A. M., & Nagaraju, S. P. (2023). Development and validation of a questionnaire to explore preferences of patients, family caregivers, and kidney care providers on advance care planning in an end-stage kidney disease setting. *Palliative & Supportive Care*, 1–5. <https://doi.org/10.1017/s1478951523001797>

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 68-74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>

Neto, I. G. (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2ªed.). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2017). *Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos cuidados paliativos*. <https://ordemosmedicos.pt/>

Neves, J. C. O. (2021). *Cuidados paliativos: Identificação de necessidades em doentes internados em hospital de agudos* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra). Coimbra. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1353403>

Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 18(3), 170-180. <https://doi.org/10.1177/104990910101800308>

- O'Dowd, A. (2015). Chronic underfunding in palliative care is key cause of poor care of dying people. *BMJ*, h4969. <https://doi.org/10.1136/bmj.h4969>
- O'Hare, A.M., Murphy, E., Butler, C.R., & Richards, C.A. (2019). Achieving a person-centered approach to dialysis an historical perspective. *Semin Dial*, 32(5), 396-401 <http://doi.org/10.1111/sdi.12808>.
- Oliveira, D. S. A., Cavalcante, L. S. B., & De Carvalho, R. T. (2019). Sentimentos de Pacientes em Cuidados Paliativos sobre Modificações Corporais Ocasionadas pelo Câncer. *Psicologia Ciência E Profissão*, 39. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003176879>
- Ordem dos Enfermeiros (2016). *Guia Orientador de Boa Prática: Cuidados à pessoa com doença renal crónica terminal em hemodiálise*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8883/gobphemodialise_vf_site.pdf4
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade emc_rev.pdfxd
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Descritores da Responsabilidade Profissional em Enfermagem*. Author https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Organização das Nações Unidas. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos*. <https://www.unesco.org/shs/ethics>
- Peixoto, L. F. G. (2023). Adaptação da família às perdas em contexto paliativo, a intervenção de enfermagem especializada: Projeto de desenvolvimento de competências clínicas (Relatório de Estágio, Escola Superior de Enfermagem do Porto). <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/50032>
- Pereira, J. M. S. J. (2021). *Definição e validação de um painel de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de enfermagem: Estudo no contexto de uma unidade de cuidados paliativos de um hospital do Grande Porto* (Dissertação de Mestrado, Repositório Institucional do Instituto Politécnico do Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/36085>

- Pereira, R. a. M., & Ribeiro, P. C. P. S. V. (2023). Ways and means to comfort people at the end of life: how is the nurse a privileged player in this process?. *Palliative Care and Social Practice*, 17. <https://doi.org/10.1177/26323524231182730>
- Pereira, R. a. M., & Ribeiro, P. C. P. S. V. (2024). The context of care as a supporting axis for comfort in a palliative care unit. *Palliative Care and Social Practice*, 18. <https://doi.org/10.1177/26323524241258781>
- Petry, F. B. (2005). Princípios ou virtudes na bioética?. *Controvérsia*, 1(1), 49-65. <https://bit.ly/3efMwzY>
- Pietrovski, V., & Dall’Agnol, C. M. (2006). Situações significativas no espaço contexto da hemodiálise: O que dizem os usuários de um serviço?. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(5), 630-635. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672006000500007>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Piña-Escudero, S. D., De Jesús García-Avilés, R., Fajardo-Juárez, A. I., López, C. U., Del Moral-Trejo, A. K., Ramírez-Ambriz, P. M., Tovar-Serrano, A., & Antonio, G. J. M. (2019). Factors Associated with Surrogate Self-Efficacy in Decision-Making for Patients with End-Stage Renal Disease. *PubMed*, 25(1), 3–8. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_147_18
- Portaria nº 347/2013. **Diário da República**, I Série. 231 (28-11-2013) 6594-6607. [Consul. 02 mai 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/347-2013-484161>
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2020). *Fundamentals of nursing* (10th ed.). Elsevier.
- Querido, A. A. (2013). *A promoção da esperança em fim de vida: Avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva* (Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde). Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.8/4050>
- Quinn, K. L., Wegier, P., Stukel, T. A., Huang, A., Bell, C. M., & Tanuseputro, P. (2021). Comparison of palliative care delivery in the last year of life between adults with

terminal noncancer illness or cancer. *JAMA Network Open*, 4(3), e210677.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.0677>

Regulamento n.º 140/2019. **Diário da República**. Série II. 26 (06/02/2019) 4744-4750.
[Consul. 10 mai 2024]. Disponível em WWW:
<https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 15/2014. **Diário da República**. Série I. 57 (21/03/2014) 2127 - 2131.
[Consul. 02 mai 2024]. Disponível em WWW:
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/15-2014-571943>

Regulamento n.º 429/2018. **Diário da República**. Série II. 135 (16/07/2018) 19359- 19370.
[Consul. 02 mai 2024]. Disponível em WWW:
<https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>

Regulamento n.º 76/2018. **Diário da República** Série II. 21 (30/01/2018) 3478- 3487.
[Consul. 02 mai 2024]. Disponível em WWW:
<https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/01/021000000/0347803487.pdf>

Regulamento nº 122/2011. **Diário da República**. Série II. 35. (18/02/2011). 8648 – 8653.
[Consul. 05 mai 2024]. Disponível em WWW:
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/122-2011-3477011>

Ribeiro, I. A. D. (2019). *Tradução e validação da escala Integrated Palliative Care Outcome Scale: Renal (IPOS-Renal) para Portugal* (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Viana do Castelo.
<http://hdl.handle.net/20.500.11960/2269>

Ribeiro, W. A., De Oliveira Jorge, B., & De Sena Queiroz, R. (2020). Repercussões da hemodiálise no paciente com doença renal crônica: uma revisão da literatura. *Directory of Open Access Journals*. <https://doi.org/10.21727/rpu.v11i1.2297>

Richards, C. A., Liu, C., Hebert, P. L., Ersek, M., Wachterman, M. W., Reinke, L. F., Taylor, L. L., & O'Hare, A. M. (2019). Family Perceptions of Quality of End-of-Life Care for Veterans with Advanced CKD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 14(9), 1324–1335. <https://doi.org/10.2215/cjn.01560219>

- Riley, D. S., Barber, M. S., Kienle, G. S., Aronson, J. K., von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N. L., Kaszkin-Bettag, M., Carpenter, J. E., ... Gagnier, J. J. (2017). CARE guidelines for case reports: explanation and elaboration document. *Journal of clinical epidemiology*, 89, 218–235. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026>
- Rocha, M. de F. B. da. (2022). *Tratamento conservador da doença renal crónica: Protocolo de consulta externa* (Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar). Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/141822/2/568749.pdf>
- Rodrigues, A. C., David, F., Guedes, R., Rocha, C., & Oliveira, H. M. (2024). Fim de vida na doença renal terminal: fatores associados ao local de óbito num programa de cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Nephrology*. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2023-0015pt>
- Rodrigues, A. I. A. (2023). *Cuidados de conforto: As percepções dos profissionais de saúde* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina). Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/61160>
- Roqué-Sánchez, M. V., & Macpherson, I. (2018). Análisis de la ética de principios, 40 años después. *Revista Bioética*, 26(2), 189–197. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018262239>
- Rozi, N. R. B., Ali, W. a. S. R. W., Draman, C. R. B., & Pasi, H. B. (2021). The validation of questionnaire on end-of-life care knowledge, perceptions, and preferences among end-stage renal disease patients on hemodialysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(1), 99. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_221_20
- Salati, M. I., Hossne, W. S., & Pessini, L. (2011). Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos: Considerações bioéticas. *Revista Bioethikos*, 5(4), 434-442. <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A10.pdf>
- Santana, M. T. E. A., Gómez-Batiste, X., Da Silva, L. M. G., & De Gutiérrez, M. G. R. (2020). Cross-cultural adaptation and semantic validation of an instrument to

- identify palliative requirements in Portuguese. *Einstein* (São Paulo), 18.
https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020ao5539
- Santos, E. A. A. dos. (2018). *Cuidados paliativos para doentes idosos não oncológicos num serviço de medicina interna* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto).
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/119313/2/320403.pdf>
- Santos, J. (2020). Palliative care approach in chronic kidney patients. *Journal of Aging & Innovation*, 9(3), 89-103. <https://www.kidney.org/kidney-topics/palliative-care-helps-patients-kidney-disease#:~:text=Palliative%20care%20is%20a%20specialized,treatment%20to%20cure%20their%20disease>.
- Santos, S., Feiteira, B., & Marques, A. (2023). Dificuldades dos enfermeiros no cuidar espiritual da pessoa em situação paliativa: uma scoping review. *Nursing*, 26(300), 9661–9678. <https://doi.org/10.36489/nursing.2023v26i300p9661-9678>
- Sapeta, P. (2007). Dor total vs sofrimento: A Interface com os Cuidados Paliativos. *DOR*, 16-20.
https://www.researchgate.net/publication/311102009_Dor_Total_vs_Sofrimento_a_Interface_com_os_Cuidados_Paliativos
- Sarmiento, L. R., Fernandes, P. F. C. B. C., Pontes, M. X., Correia, D. B. S., Chaves, V. C. B., De Araújo Carvalho, C. F., Arnaud, T. L., Santos, M. H. S. D., Barreto, L. C. B., & Moliterno, L. a. A. (2018). Prevalence of clinically validated primary causes of end-stage renal disease (ESRD) in a State Capital in Northeastern Brazil. *Brazilian Journal of Nephrology*, 40(2), 130–135. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3781>
- Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(1), 4–8.
https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17
- Selman, L. E., Bristowe, K., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2019). The views and experiences of older people with conservatively managed renal failure: a qualitative study of communication, information and decision-making. *BMC Nephrology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1230-4>

Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira. (2012). *Projeto cuidados paliativos*. Funchal.

Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira. (2023). *Serviços/Unidades Clínicas. Cuidados Paliativos*. <https://www.sesaram.pt/portal/utente/diretorio-de-servicos/servicos-clinicos/cuidados-paliativos>

Silva, A. D. E., & Nascimento, S. S. (2023). Teoria do conforto de Kolcaba no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa. *Zenodo*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8065092>

Sociedade Portuguesa de Nefrologia. (2022). *Portuguese Registry of Dialysis and Transplantation 2021*. https://www.spnefro.pt/assets/relatorios/tratamento_doenca_terminal/registo2020er2021.pdf

Sociedade Portuguesa de Nefrologia. (2023). *Portuguese Registry of Dialysis and Transplantation 2022*. https://www.spnefro.pt/assets/relatorios/tratamento_doenca_terminal/er2022-final.pdf

Soonthornchaiya, R., Hain, D., & Alroyley, E. (2023). Palliative Care for Thai Older Adults with Chronic Kidney Disease: A Scoping Review. *Nephrology Nursing Journal*, 50(5), 429. <https://doi.org/10.37526/1526-744x.2023.50.5.429>

Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2023). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(2), 97–109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>

Sousa, L., Marques-Vieira, C., Marques, M., Reis, M., Bule, M., & José, H. (2019). Avaliação e efetividade da analgesia em pessoas submetidas a hemodiálise. *Revista Ibero Americana de Saúde e Envelhecimento*, 5(2), 1832-1844.

Tavares, A. P. D. S., Da Silveira Santos, C. G., Tzanno-Martins, C., Neto, J. B., Da Silva, A. M. M., Lotaif, L., & Souza, J. V. L. (2021). Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *Brazilian Journal of Nephrology*, 43(1), 74–87. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2020-0017>

- Tavares, P. M. V. (2020). *Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: Perspetiva do perito em enfermagem à pessoa em situação paliativa* (Dissertação de mestrado, Universidade do Porto). <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/129207/2/418965.pdf>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed., rev. e ampl.). Climepsi Editores.
- Valadão, F. S., Sanchez, M. C. O., De Oliveira Pinto Porto, M. A., Xavier, M. L., De Souza Braga, A. L., & Chrizostimo, M. M. (2022). Processo de comunicação entre a equipe multidisciplinar no contexto da gestão na atenção básica: revisão integrativa. *Research Society and Development*, 11(11), e86111133465. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i11.33465>
- Valenti, V., Rossi, R., Scarpi, E., Dall'Agata, M., Bassi, I., Cravero, P., La Manna, G., Magnoni, G., Marchello, M., Mosconi, G., Nanni, O., Nava, S., Pallotti, M. C., Rapposelli, I. G., Ricci, M., Scrivo, A., Spazzoli, A., Valenti, D., Zambianchi, L., . . . Maltoni, M. (2023). Identification of palliative care needs and prognostic factors of survival in tailoring appropriate interventions in advanced oncological, renal and pulmonary diseases: a prospective observational protocol. *BMJ Open*, 13(5), e065971. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065971>
- Van Den Heuvel, L. A., Hoving, C., Schols, J. M., Spruit, M. A., Wouters, E. F., & Janssen, D. J. (2016). Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(5), 222–229. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.5.222>
- Van Der Willik, E. M., Meuleman, Y., Prantl, K., Van Rijn, G., Bos, W. J. W., Van Ittersum, F. J., Bart, H. a. J., Hemmelder, M. H., & Dekker, F. W. (2019). Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease – a four-phase mixed methods study. *BMC Nephrology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1521-9>
- Vaz, C. E. M. (2023). *A pessoa com doença renal crónica terminal: Comportamentos de autocuidado à FAV em maturação* (Relatório Final de Estágio de Mestrado, Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde). Bragança.

<https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/28504/1/Catarina%20Eufe%CC%81mia%20Martins%20Vaz.pdf>

Vaz, L. P. R. (2020). *Comunicação em cuidados paliativos: O sentir dos profissionais de saúde* (Dissertação de mestrado, Universidade do Porto). Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/131114/2/434161.pdf>

Velázquez, M. T. P., & Jiménez, J. C. J. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. *Revisión sistemática Cultura de los Cuidados*, 48. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.13>

Ventura-Silva, J. M. A., Da Silva Martins, M. M. F. P., De Lima Trindade, L., Ribeiro, O. M. P. L., & Cardoso, M. F. P. T. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2), 278–295. <https://doi.org/10.30681/252610105480>

Verberne, W. R., Konijn, W. S., Prantl, K., Dijkers, J., Roskam, M. T., Van Delden, J. J. M., & Bos, W. J. W. (2019). Older patients' experiences with a shared decision-making process on choosing dialysis or conservative care for advanced chronic kidney disease: a survey study. *BMC Nephrology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1423-x>

Vicente, C. R. (2022). *Preferências quanto ao local de cuidados e de morte* (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco). Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/8457>

Vilela, A. N. (2023). *Promoção do alívio do sofrimento na pessoa com necessidades paliativas em fim de vida* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/50037>

Vinhas, J., Aires, I., Batista, C., Branco, P., Brandão, J., Nogueira, R., . . . Rodrigues, E. (2020). RENA Study: Cross-Sectional Study to Evaluate CKD Prevalence in Portugal. *Nephron*, 144(10), 479-487. <https://doi.org/10.1159/000508678>

Vinhas, J., Gardete-Correia, L., Boavida, J. M., Raposo, J. F., Mesquita, A., Fona, M. C., Carvalho, R., & Massano-Cardoso, S. (2011). Prevalence of Chronic Kidney Disease and Associated Risk Factors, and Risk of End-Stage Renal Disease: Data

from the PREVADIAB Study. *Nephron Clinical Practice*, 119(1), c35–c40.
<https://doi.org/10.1159/000324218>

Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9–15.
<https://doi.org/10.1097/01.jam.0000043422.31640.f7>

World Health Organization. (2017). *Fact sheet on sustainable development goals: Health targets: Noncommunicable diseases*.
<https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2017-2381-42136-58046>

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Zarantonello, D., Rhee, C. M., Kalantar-Zadeh, K., & Brunori, G. (2021). Novel conservative management of chronic kidney disease via dialysis-free interventions. *Current Opinion in Nephrology & Hypertension*, 30(1), 97–107.
<https://doi.org/10.1097/mnh.0000000000000670>

APÊNDICES

APÊNDICE A: ESTUDO CASO “PLANO ANTECIPATÓRIO DE CUIDADOS NO DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL – UM ESTUDO DE CASO”

Plano Antecipatório de Cuidados no Doente Renal Crónico Terminal – um estudo de caso

Anticipatory Care Plan for End-stage Chronic Kidney Patients – a case study

Ana Marta Menezes ^(1,2)

Rita Figueiredo ^(3,4)

Catarina Simões ^(5,6)

Dalila Silva ⁽⁷⁾

⁽¹⁾ Enfermeira na *Nephrocare* Funchal, *Fresenius Medical Care*;

⁽²⁾ Mestranda do Curso Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, à Pessoa em Situação Paliativa;

⁽³⁾ Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

⁽⁴⁾ Investigadora CINTESIS@RISE

⁽⁵⁾ Professora adjunta na Escola Superior de Saúde Santa Maria

⁽⁶⁾ Investigadora Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

⁽⁷⁾ Enfermeira no Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira (SESARAM, EPERAM)

Introdução: A Doença Renal Crónica caracteriza-se pela perda progressiva, persistente e irreversível da função renal, com uma prevalência elevada e com tendência crescente na população. Um dado importante, que parece ser transversal a todos os estudos atuais que até agora foram realizados é que existem constantes mudanças na vida destas pessoas. Alterações analíticas, no estado de saúde e nas preferências do próprio devem ser aspetos a ter em conta no momento do planeamento antecipatório de cuidados, em qualquer uma das fases de doença.

Objetivo: Compreender a importância do Plano antecipatório de cuidados ao Doente Renal Crónico Terminal

Metodologia: Estudo de caso do tipo descritivo de acordo com as *guidelines* do *Case Report* (CARE). Trata-se de um caso de uma pessoa do sexo masculino com 88 anos de idade, a cumprir hemodiálise desde 2020, diabético, com feridas nos membros inferiores, com idas recorrentes à urgência por episódios de dispneia severa e agravamento nas feridas.

Resultados: À minha observação, um doente em sofrimento, com edemas generalizados, presença de ruídos respiratórios e dispneia, com a pele seca e com queixas de dor grau 7 nos membros inferiores. Uma família pouco informada sobre o sucedido. Tornou-se fundamental intervir no controlo sintomático: dor e dispneia e tomada de decisão sobre o melhor plano antecipatório de cuidados a adotar perante esta situação.

Discussão: O estudo de caso evidencia a necessidade e importância da implementação de um plano antecipatório de cuidados de modo a que, mesmo no fim de vida, sejam cumpridos os desejos e vontades do doente/família, melhorando a qualidade de vida de ambos.

Conclusão: Quanto mais precocemente se elaborar o plano antecipatório de cuidados, juntando a tríade doente/família/profissionais, melhores resultados se obtêm no conforto do doente.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos, Estudo de Caso, Doença Renal Crónica Terminal, Planeamento antecipatório de cuidados, Tomada de decisão compartilhada.

INTRODUÇÃO:

A doença renal crónica é uma patologia que se caracteriza por uma perda progressiva e irreversível da função renal ⁽¹⁾. A prevalência de doença renal crónica é elevada na população, estimando-se que aproximadamente 10% da população adulta mundial seja afetada por algum estadio de doença renal crónica. Em 2017, a doença renal crónica levou a cerca de 1.2 milhões de mortes e cerca de 36 milhões de anos de vida perdidos ajustados por incapacidade, estimando-se 2,2 a 4 milhões de óbitos em 2040 ⁽²⁾. Portugal é um dos países do mundo com maior prevalência de doença renal crónica, estando em primeiro lugar a nível europeu. Há vários fatores que contribuem para estes dados, nomeadamente o envelhecimento populacional, a elevada prevalência de Diabetes *Mellitus* e de Hipertensão Arterial ⁽²⁾.

Quando o doente atinge o estadio 5

da doença, também designada por doença renal crónica terminal, as opções de tratamento passam pelas Terapias de Substituição da Função Renal, como a diálise (peritoneal ou hemodiálise), o transplante renal, ou pelo Tratamento Conservador ⁽²⁾.

Doentes com doença renal crónica terminal em hemodiálise experimentam uma série de mudanças e limitações que afetam aspetos biológicos, psicológicos e sociais de sua vida.

A rotina imposta pelo tratamento é exaustiva, pois os doentes vão para as clínicas de diálise duas ou três vezes na semana durante três a quatro horas/sessão. Essa situação compromete a realização das suas atividades diárias e laborais, gerando dependência financeira, para além de causar um impacto negativo na sua qualidade de vida ^(3, 4, 5, 6).

Os modelos contemporâneos evidenciam que a maioria dos cuidados de

saúde prestados a pessoas com doenças crônicas assentam nos princípios e filosofias dos Cuidados Paliativos ⁽⁷⁾. A doença renal crônica, por si só, impõe-se como uma doença progressiva e debilitante que torna os doentes extremamente vulneráveis, interferindo no seu conceito de qualidade de vida e de identidade pessoal. Deste modo, é importante a existência de instrumentos que permitam monitorizar o impacto desta doença, em diferentes domínios, permitindo uma melhor compreensão e planeamento do trabalho de todos os profissionais ⁽⁷⁾.

Para além disso, esta monitorização constante pode assegurar e justificar, de uma forma mais segura e baseada nas evidências, a necessidade de eventuais ajustes, alterações ou suspensões a serem concretizadas ao longo do processo de doença ⁽⁸⁾. A introdução dos cuidados paliativos no currículo de Nefrologia deve englobar não só o alívio sintomático, o apoio espiritual e psicossocial como também o plano antecipatório de cuidados (que por vezes envolve aspetos éticos na tomada de decisão) ⁽⁹⁾.

O plano antecipatório de cuidados é um processo de discussões entre profissionais de saúde e doentes/famílias. O mesmo, permite a tomada de decisão compartilhada quanto aos objetivos de cuidados de saúde, atuais e/ou futuros,

baseados nos desejos e valores do doente englobando questões técnicas do cuidado ^(10, 11, 12, 13).

METODOLOGIA:

Estudo expositivo do tipo estudo de caso, elaborado de acordo com as *guidelines* CARE ⁽¹⁴⁾. Abrange uma metodologia de investigação, que permite explicar a importância da implementação de um plano antecipatório de cuidados em todos os doentes com doença renal crônica terminal.

O estudo de caso aqui abordado relata uma pessoa que após internada cerca de dois meses no serviço de cirurgia e cumprindo hemodiálise, tem alta para domicílio onde acabou por falecer.

Deste modo, e considerando que em qualquer fase de doença, o conforto deve ser um pressuposto a ter em consideração, o presente estudo de caso tem por base a teoria do conforto de *Katharine Kolcaba* ⁽¹⁵⁾. Todas as intervenções de enfermagem (quer estejam associadas ou não a medidas farmacológicas) e o trabalho em equipa multidisciplinar têm como ponto comum ir ao encontro dos três tipos de conforto aludidos nesta Teoria do Conforto, designadamente: o alívio (controlo de sintomas), a tranquilidade (satisfação e calma) e a transcendência (ultrapassar os problemas). O objetivo das intervenções

de enfermagem basilares é contribuir para a manutenção e promoção da saúde definindo que quem recebe os cuidados de conforto, podem ser os doentes, famílias ou comunidades ⁽¹⁶⁾.

Kolcaba na sua Teoria do Conforto itera que, as necessidades de conforto podem ser vivenciadas em quatro domínios: física, ambiental, psicoespiritual e sociocultural ⁽¹⁶⁾.

De notar que no presente caso foi sempre salvaguardada a confidencialidade da informação e a segurança na abordagem da pessoa como também pedida autorização para divulgar os presentes dados descritos neste estudo.

Os critérios de seleção para o presente estudo de caso foram: a hemodiálise como terapia atual de substituição renal; a *Palliative Performance Scale* (PPS) ⁽¹⁷⁾ 30-20%; escala de desempenho de *Karnofsky* ⁽¹⁸⁾ <40%; o índice de comorbilidade de *Charlson* ⁽¹⁹⁾ >8; a resposta “não” à pergunta surpresa “Você ficaria surpreso se este doente morresse nos próximos seis meses?” ⁽²⁰⁾; a IPOS RENAL ⁽²⁾ com pelo menos um sintoma e com presença de dor segundo a escala numérica da dor ⁽²¹⁾.

DESCRIÇÃO DO CASO

O estudo de caso é sobre uma pessoa do sexo masculino, com 87 anos de idade, de nacionalidade portuguesa. Apresentava

como comorbilidades hipertensão arterial, diabetes, cardiopatia isquémica e doença renal crónica terminal.

Em fevereiro de 2020, o presente doente em estudo dá entrada no serviço de urgência com quadro de dispneia, com 3,5g/dL de albumina sérica e com *Clearance* Creatinina < 15 mL/min. Já seguido pela equipa de nefrologia do hospital, o mesmo acabara de entrar no último estadio da doença renal crónica.

Cumpriu hemodiálise numa clínica do sector privado até final de janeiro de 2024.

Apesar de nessa altura já haver por parte da equipa médica vontade para o mesmo continuar os tratamentos de hemodiálise no hospital para seu melhor conforto e máxima vigilância, o próprio doente e a família sempre que possível, recusaram. Nessa fase a escala de desempenho de *Karnofsky* estava nos 60% e o índice de comorbilidade de *Charlson* já se apresentava superior a 8.

Cumpriu várias linhas de antibioterapia por ser notória a evolução negativa das feridas nos membros inferiores e iniciou períodos de confusão e agitação que pioravam durante a hemodiálise. Por tudo isto e ainda pelo constante desconforto durante as 4h de tratamento de hemodiálise, no início de março a equipa médica juntamente com a família ajustou plano de cuidados e diminuiu tempo de cada sessão dialítica.

O aumento na fragilidade e o agravamento das feridas diabéticas nos membros inferiores foram fatores de decisão para a certa altura proceder-se à transferência da hemodiálise na clínica, para o meio hospitalar.

No internamento, foram feitas duas tentativas de referência para os cuidados paliativos, que nunca chegaram a avançar por recusa da parte da família. Família esta muito ativa nos cuidados, composta pela esposa, duas filhas e várias netas.

No que concerne ainda a esta família, e de acordo com os registos de enfermagem, uma das filhas apresenta discurso gerador de expectativas irrealistas para com a mãe sobre o estado geral do pai, mostrando-se desajustada à situação. Melhorados os valores da PCR e mumificadas já 90% das feridas existentes, foi chamada a família ao serviço de cirurgia e falada na hipótese da alta. Nesta fase a família teve conhecimento do agendamento de uma conferência familiar com objetivo de planear adequadamente a alta hospitalar. Várias especialidades de saúde seriam reunidas.

Era notório que o doente não tinha posição de conforto no leito mencionando, mesmo com frases curtas, a dor no grau 7 segundo a escala numérica da dor. Anquilosado, com auxílio de oxigénio e

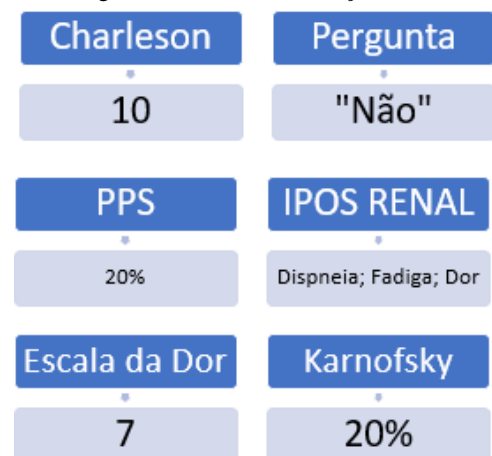
com edemas, estávamos perante um doente débil e com necessidades paliativas.

Após aceitação da conferência familiar por parte da família, a equipa de nefrologia entrou em contacto com a equipa de cuidados paliativos e solicitou a observação prévia do doente, de modo a obter auxílio no processo de decisão terapêutica, nomeadamente quanto aos tratamentos de hemodiálise.

A mesma, contou com a presença da esposa e neta do doente, nefrologista, cirurgiã, médico de medicina paliativa, assistente social e enfermeira mestranda em médico cirúrgica – pessoa em situação paliativa.

Tendo em conta os critérios de inclusão acima mencionados, a figura 1 esquematiza as medidas de avaliação após esta observação por parte da equipa dos cuidados paliativos ao doente.

Figura 1: Medidas de avaliação utilizadas



Fonte: elaborado pela autora

No que diz respeito a valores analíticos, estávamos perante um doente anémico (8.4 g/dL), urémico (90 mg/dL), com creatinina de 4,78 mg/dL, com hipoalbuminúria (31 g/L) e ainda muitas alterações no padrão das proteínas.

Ainda em relação à avaliação realizada pela equipa durante a primeira abordagem ao doente em estudo, a enfermeira considerou os domínios de *Kolcaba*, com o objetivo de identificar as evidências e preocupações do doente naquela fase da sua doença (Figura 2).

Figura 2: Avaliação inicial do doente segundo os domínios de *Kolcaba*

Físico	- Dor da punção na fístula; - Alteração da imagem;
Ambiental	- Ruído no hospital; - Falta de privacidade; - Frio na enfermaria
Psicoespíritual	- Sofrimento; - Medo, - Frustração
Sociocultural	- Restrições hídricas e alimentares

Fonte: elaborado pela autora

Após todos esses procedimentos, foi agendada a conferência familiar para abril de 2024, tendo como principal objetivo a discussão do plano antecipatório de cuidados. A Figura 3 apresenta, de forma esquemática, a progressão dos eventos e os momentos críticos deste caso ao longo do tempo.

Figura 3: Timeline



Fonte: elaborado pela autora

RESULTADOS

As intervenções paliativas decorreram durante cerca de 15 dias após a conferência, no entanto, torna-se fulcral entender como decorreu todo este momento.

Numa primeira fase constatou-se a falta de conhecimentos sobre os cuidados paliativos por parte da família, pelo que foram inicialmente feitos esclarecimentos neste sentido, servindo de “quebra-gelo” para toda a interação. Foram revelados todos os benefícios da intervenção dos cuidados paliativos para o doente nesta fase, e reforçada a questão de que este tipo de cuidados antecipatórios poderia ser alterado a qualquer momento, mediante qualquer mudança.

Foram geridas as expectativas e dada oportunidade para todos se expressassem em prol do bem-estar do doente.

No que diz respeito ao âmbito da cirurgia, a médica alertou para a provável agudização das feridas em casa, disponibilizando medicação opioide nesse sentido.

Quanto ao apoio psicológico, foi de imediato oferecido apoio aos familiares presentes, clarificando que este poderia ser estendido a mais elementos da família.

O médico de medicina paliativa informou que iria chegar a uma fase em que a hemodiálise não traria benefícios ao

próprio doente, tranquilizando a família e lembrando que nesta fase o mais importante era o conforto do doente.

O enfermeiro, com base nos instrumentos de avaliação utilizados, reforçou a elevada carga de sintomas observada nesta fase da doença. Sendo o profissional da equipa de saúde que passa mais tempo com o doente, fez questão de realçar, especialmente nesta fase, que o objetivo principal dos cuidados nesta fase é promover a qualidade de vida e o conforto da pessoa.

Seguidamente, acordou-se a alta hospitalar, uma vez que essa era a vontade expressa várias vezes pelo doente. No entanto, dado que a sua condição de saúde se encontrava muito frágil, decidiu-se manter as sessões de hemodiálise no hospital, apesar do doente ter manifestado preferência por realizar o tratamento na clínica.

Foram consideradas várias hipóteses no que diz respeito ao tratamento de hemodiálise. Inicialmente, ponderou-se a redução do número de sessões e do tempo por cada sessão. Chegou-se mesmo a ponderar a suspensão da hemodiálise, opção que a família não aceitou de imediato, mas que ficou como uma possibilidade, caso se percebesse que a deslocação de casa para o hospital se tornasse muito cansativa e causadora de desconforto para o doente, ou caso este

durante a sessão de hemodiálise não se mostrasse hemodinamicamente estável para se manter em tratamentos dialíticos.

Para além de tudo isto, e como resultado de um momento de interação tão complexo, ficou-se a saber que, antes do internamento, o doente tinha fisioterapia e terapia ocupacional no domicílio. Foi então dito que, nesta fase, as desvantagens seriam maiores do que as vantagens neste tipo de abordagem ao doente, podendo provocar cansaço e dor desnecessariamente.

O plano foi sendo ajustado. Inicialmente começou-se apenas com a redução do tempo de cada sessão de hemodiálise, de 3h30 para 3h. Contudo, após o primeiro tratamento, durante o qual o doente ficou hipotenso e nauseado, chegando a casa muito debilitado, decidiu-se diminuir para 2 sessões semanais, cada uma com apenas 3h de duração.

Neste novo regime, o doente manteve-se cerca de 2 semanas, com o apoio de toda a equipa, sempre que necessário.

No seu último tratamento, apresentando já uma respiração superficial, um gemido persistente e muitos edemas, que não revertiam com a hemodiálise, o tratamento foi suspenso, tendo sido a família informada e envolvida em todo o processo.

O local de preferência da morte foi respeitado, tendo o doente falecido rodeado dos seus familiares, no domicílio. O doente faleceu sereno, passadas duas semanas da intervenção da equipa especializada.

Em Portugal, diversos estudos indicam que o local preferencial para o doente morrer é no domicílio. Razões como representar um “porto seguro”, um local de referências conhecidas e familiares, onde a dignidade é mantida, a autonomia tendencialmente conferida, e onde as relações familiares se mantêm de forma constante e privilegiada, marcam no momento de decisão ^(22, 23, 24).

DISCUSSÃO

A estimativa de prognóstico é uma questão muito relevante para a tomada de decisão nos doentes/famílias com doença renal crónica terminal. Efetivamente, definir um prognóstico ajuda a identificar os doentes com os quais é prioritário discutir os objetivos que estes apresentam, em termos de tratamento e trajetória da doença ⁽²⁵⁾. Dada a imprevisibilidade da doença renal crónica, a criação de ferramentas para estimativa de prognóstico acaba por se tornar difícil, levando a que as opções que os profissionais dispõem sejam escassas. A KDIGO de 2015 ⁽²⁶⁾ faz referência a duas ferramentas úteis no prognóstico da doença renal crónica, nomeadamente a

pergunta surpresa e o *Modified Karnofsky activity scale*. No que concerne a este tópico, observamos no presente estudo caso que os dois instrumentos foram utilizados e serviram de auxílio no momento da conferência familiar, mais especificadamente para dar algum dado à família de como o estado do doente estava a agravar.

Sabemos que, a princípio todo o doente com doença renal crónica teria, em menor ou maior grau, indicação para cuidados paliativos, principalmente aqueles que estão nos estágios mais avançados de doença, independentemente de estarem a cumprir ou não hemodiálise ^(5,27). Ainda neste âmbito, conseguimos dar ênfase ao facto de a equipa ainda no internamento já ter falado nos benefícios dos cuidados paliativos, e apesar de não ter sido logo aceite, posteriormente notou-se que fez a diferença durante toda a conferência familiar.

Apesar da crescente necessidade de cuidados paliativos da população, ainda se pensa que os mesmos estão associados exclusivamente a doentes terminais oncológicos ^(28,29). Ainda que haja confirmação de que pacientes com doenças crónicas não oncológicas têm uma grande carga de sintomas e necessidade de cuidados paliativos comparáveis aos doentes oncológicos, existe uma discrepância na sua

referenciação, sendo os primeiros menos referenciados ^(30, 31, 32).

Tendo em conta o supracitado, inicialmente, apenas se compreendia a necessidade de um acompanhamento integrado até ao final de vida em doentes cujo final de vida se via próximo, ou seja, intuitivamente, os doentes oncológicos. Todavia, essa mentalidade tem vindo a ser modificada, e começou a perceber-se que os doentes com doenças crónicas não-oncológicas também apresentam uma grande necessidade deste tipo de cuidados ⁽³²⁾.

Aumentar o acesso aos cuidados paliativos, bem como promover a discussão em torno de diversos temas, como por exemplo sobre diretivas antecipadas de vontade, pode melhorar a qualidade geral dos cuidados em fim de vida para doentes com doença renal crónica terminal ⁽³³⁾. Neste caso, foi essencial rever todo o plano e considerar opções possíveis e confortáveis para o doente, conforme o seu estado de saúde fosse evoluindo. Neste sentido, a equipa de cuidados paliativos presente fez toda a diferença. Enquanto que as outras especialidades ainda se encontram muito orientadas para a cura, neste caso específico, a equipa de cuidados paliativos teve um papel orientador na gestão destas expectativas, não só da família, como da

restante equipa orientado para o doente e para o conforto.

As questões relativas à gestão das expectativas são diversificadas e abrangem múltiplos contextos. Entre elas, incluem-se aspetos associados aos tratamentos indispensáveis, assim como decisões clínicas que necessitam de uma cooperação e negociação contínua com o doente, de modo a alinhar as suas expectativas com as possibilidades concretas de sucesso do tratamento ⁽³⁴⁾.

Além disso, podem envolver questões burocráticas que afetam o doente e a sua família, como questões de herança, ou até mesmo problemas pessoais que possam impactar o estado emocional do doente durante todo o processo. Dessa forma, independentemente do contexto em que o mesmo se encontra e das dificuldades que enfrenta, é precisamente nos momentos de maior sofrimento que a relação entre doente e profissional deve ser reforçada ⁽³⁴⁾.

Nesses períodos, torna-se essencial que se manifeste uma maior sinceridade, respeito e empatia, proporcionando confiança ao doente e, por extensão, à sua família, estabelecendo um vínculo robusto e oferecendo suporte nos momentos de maior ansiedade e angústia ⁽³⁵⁾.

Outra questão levantada na literatura e relacionada com o supracitado é a dificuldade de

aconselhamento/transmissão de más notícias, por parte da equipa médica não especializada em cuidados paliativos ⁽³⁶⁾. A forma como é transmitida a má notícia tem um impacto duradouro no doente e/ou família afetando a expressão de sentimentos, o processo de adaptação à situação e a satisfação com o próprio serviço de saúde ⁽³⁷⁾. Fazê-lo de forma consciente e segura pode trazer benefícios a curto prazo na relação de ajuda estabelecida entre os pares.

A comunicação eficaz, clara e adequada, entre o doente, profissionais de saúde, familiares e cuidadores, facilitando o processo de tomada de decisões é um dos pilares dos cuidados paliativos e tem um papel fulcral neste tipo de abordagens ⁽³⁸⁾.

A comunicação torna-se numa ferramenta significativa que procura intervir nas relações humanas promovendo a sustentabilidade e a consolidação da autonomia, estimulando sempre a pessoa a verbalizar os seus medos, preocupações e dúvidas, proporcionando assim um forte vínculo da tríade profissional de saúde, doente e família, fortalecendo a relação interpessoal e dando possibilidade do doente se sentir cuidado, amparado, confortado e compreendido ⁽³⁶⁾.

Assim surge o plano antecipatório de cuidados como elemento que junta

todos estes conceitos objetivando o melhor para o doente.

Para o próprio doente, o plano antecipatório de cuidados permite aumentar a sua autonomia, assegurar o respeito pela sua dignidade e intimidade no momento da morte, aumentar a sua qualidade de vida, diminuir o estado de ansiedade e reduzir o recurso a hospitalizações e eventuais Unidades de Cuidados Continuados ^(38,39). Para os familiares, permite facilitar um eventual processo de decisão a que estejam sujeitos caso o doente não esteja capaz, diminuir o stress e ansiedade associado à situação e facilitar o eventual processo de luto ⁽³⁸⁾. Para os profissionais de saúde, o plano antecipatório de cuidados permite obter de antemão conhecimento sobre as preferências e decisões do doente e fazer uma melhor gestão dos recursos e custos associados aos cuidados de saúde ⁽³⁸⁾.

No caso em estudo, e como consequência de ter sido aplicado o plano antecipatório de cuidados nesta situação, foi possível promover conforto ao doente, dar apoio à família e ainda respeitar o desejo do doente em duas vertentes: planeando a alta e permitindo a sua morte no domicílio, junto da sua família.

Por fim, e como aspeto dificultador neste sentido, apesar de ser reconhecido o valor dos cuidados paliativos, os profissionais de saúde referem dificuldade

na sua implementação, tanto por não saberem quando o fazer, mas também por não possuírem as competências necessárias para ter este tipo de discussão com os doentes ⁽⁴⁰⁾. De facto, seria mais eficiente não só neste caso, como em todos os doentes com doença renal crónica terminal proceder-se sempre a um plano antecipatório de cuidados atempadamente e não apenas quando o doente já se apresenta numa fase mais terminal.

CONCLUSÕES

Compreende-se o crescente envolvimento de equipas de cuidados paliativos a pessoas com doença renal crónica terminal.

Há evidências suficientes que justificam a elaboração de um plano antecipatório de cuidados como processo-chave com vista a melhorar os cuidados de fim de vida e, assim sendo, deve ser rotineiramente integrado à prática clínica por todos a equipa que acompanhe um doente com doença renal crónica terminal.

Quanto mais cedo forem iniciadas estas discussões, maiores as hipóteses de o doente receber um tratamento que vá ao encontro dos seus desejos e valores, o que se irá refletir numa melhor qualidade de vida. Além disso, isso permite uma menor sobrecarga emocional para os familiares e uma redução dos custos com intervenções desproporcionais.

REFERÊNCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

1. Santos, P., Mendonça, C., Noll, M., Borges, C., Alves, P., Dias, N., Romeiro, A., Barbosa, M., & Porto, C. (2021). Pain in Hemodialysis Patients: Prevalence, Intensity, Location, and Functional Interference in Daily Activities. *Healthcare*, 9(10), 1375. doi: 10.3390/healthcare9101375.
2. Ribeiro, I. A. D. (2019). *Tradução e validação da escala integrated palliative care outcome scale – renal (ipos-renal) para portugal*. (Dissertação de Mestrado, Instituto politécnico de Viana do Castelo). Instituto politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/2269>
3. Santos, R. C. D., Melo, G. a. A., Silva, R. A., Da Silva, F. L. B., Júnior, A. B. V., & Caetano, J. Á. (2020). Relationship between the comfort level of chronic renal patients and sociodemographic and clinical variables. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 73(suppl 5). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0085>
4. Silva, A., Frazão, J., & Pimenta, R. (2023). Qualidade de vida na pessoa com insuficiência renal crónica em programa regular de hemodiálise. *Revista De Enfermagem Referência*, VI Série(No2). <https://doi.org/10.12707/rvi22113>
5. da Silva, M. R., de Moura, L. M. S., Barjud, L. L. E., Batista, G. S., & Filho, M. L. da S. (2020). Qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos á hemodiálise: Uma revisão integrativa / Quality of life of chronic renal patients undergoing hemodialysis: An integrative review. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(4), 9344–9374. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-172>
6. Carneiro, B., Cabral, D., Imaginário, M., & Imaginário, C. (2024). Qualidade de vida do doente em Terapêutica de Substituição da Função Renal. *RevSALUS - Revista Científica Da Rede Académica Das Ciências Da Saúde Da Lusofonia*, 5(Supii), 19–20. <https://doi.org/10.51126/revsalus.v5isupii.673>
7. Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company
8. Van Der Willik, E. M., Meuleman, Y., Prantl, K., Van Rijn, G., Bos, W. J. W., Van Ittersum, F. J., Bart, H. a. J., Hemmelder, M. H., & Dekker, F. W. (2019). Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease – a four-phase mixed methods study. *BMC Nephrology*,

- 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1521-9>
8. Tavares, A. P. D. S., Da Silveira Santos, C. G., Tzanno-Martins, C., Neto, J. B., Da Silva, A. M. M., Lotaif, L., & Souza, J. V. L. (2021). Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *Brazilian Journal of Nephrology*, 43(1), 74–87. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2020-0017>
9. Frandsen, C. E., Dieperink, H., Detering, K., & Agerskov, H. (2021). Patients' with chronic kidney disease and their relatives' perspectives on advance care planning: A meta-ethnography. *Journal of Renal Care*, 48(3), 154–167. <https://doi.org/10.1111/jorc.12399>
10. Dias, L. M., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Nunes, R., & Rego, F. (2022). Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. *Revista Bioética*, 30(3), 525–533. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022303546pt>
11. Song, M., Manatunga, A., Plantinga, L., Metzger, M., Kshirsagar, A. V., Lea, J., Abdel-Rahman, E. M., Jhamb, M., Wu, E., Englert, J., & Ward, S. E. (2024). Effectiveness of an advance care planning intervention in adults receiving dialysis and their families. *JAMA Network Open*, 7(1), e2351511. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.51511>
12. Stallings, T. L., Temel, J. S., Klaiman, T. A., Paasche-Orlow, M. K., Alegria, M., O'Hare, A., O'Connor, N., Dember, L. M., Halpern, S. D., & Eneanya, N. D. (2021). Integrating Conservative kidney management Options and advance care Planning Education (COPE) into routine CKD care: a protocol for a pilot randomised controlled trial. *BMJ Open*, 11(2), e042620. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042620>
13. Golombek, T., Hegewald, N., Schnabel, A., Fries, H., & Lordick, F. (2024). Stability of end-of-life care wishes and gender-specific characteristics of outpatients with advanced cancer under palliative therapy. A prospective observational study. *Oncology Research and Treatment*. <https://doi.org/10.1159/000538112>
14. Riley, D. S., Barber, M. S., Kienle, G. S., Aronson, J. K., von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N. L., Kaszkin-Bettag, M., Carpenter, J. E., ... Gagnier, J. J. (2017). CARE guidelines for case reports: explanation and elaboration document. *Journal of clinical epidemiology*, 89, 218–235.

<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026>

15. Kolcaba, K. (2003). *Confort Theory and practice – A Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-1633-7.

16. Sereno S, Matias D, Trindade IID, Ressurreição JID, Araújo RJCS, Fernandes SLT, Afonso TS, Capelas ML. (2022) PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://fcse.lisboa.ucuidadospaliativos.pt/asset/9471/file>

17. Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5-11

18. Karnofsky, D. A., & Burchenal, J. H. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In C. M. MacLeod (Ed.), *Evaluation of chemotherapeutic agents* (pp. 191-205). Columbia University Press.

19. Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373–383.

[https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8)

20. Castro, M. C. M. (2018d). Reflections on end-of-life dialysis. *Brazilian Journal of Nephrology*, 40(3), 233–241. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3833>

21. Pereira, L. V., De Araújo Pereira, G., De Moura, L. A., & Fernandes, R. R. (2015). Pain intensity among institutionalized elderly: a comparison between numerical scales and verbal descriptors. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 49(5), 804–810. <https://doi.org/10.1590/s0080-623420150000500014>

22. Ferreira, R. F. C. da C. (2018). *Morte no domicílio em Portugal: A congruência entre preferência e realidade e as características associadas* (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Universidade Católica Portuguesa.

23. Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327–334. <https://doi.org/10.20344/amp.429>

24. Sapeta, P. (2007). Dor Total VS Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos. DOR, 16-20.

25. Mansur, H. N., Damasceno, V. d. O., & Bastos, M. G. (2012). Prevalência da fragilidade entre os pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador e em diálise. *Brazilian Journal of Nephrology*, 34(2), 153-160.
26. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, Murtagh FE, Naicker S, Germain MJ, O'donoghue DJ. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on 36 Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney international*. 2015;88(3):447-459.
27. Rodrigues, A. C., David, F., Guedes, R., Rocha, C., & Oliveira, H. M. (2023). Fim de vida na doença renal terminal: fatores associados ao local de óbito num programa de cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Nephrology*. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2023-0015pt>
28. Botelho, A. C. A. C. M. (2018). *Integrar os cuidados paliativos nas doenças não-oncológicas: Um artigo de revisão* [Tese de mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. *URL do repositório*.
29. Quinn, K. L., Wegier, P., Stukel, T. A., Huang, A., Bell, C. M., & Tanuseputro, P. (2021). Comparison of palliative care delivery in the last year of life between adults with terminal noncancer illness or cancer. *JAMA Network Open*, 4(3), e210677. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.0677>
30. Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor, D. H. J., Johnson, K. S., & Kamal, A. H. (2017). Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1079–1084.
31. Freitas, M. de F. F. (2023). Determinação dos fatores discriminadores para referenciação de doentes não oncológicos para cuidados paliativos: Revisão sistemática (Dissertação de Mestrado). Universidade da Beira Interior
32. Valenti, V., Rossi, R., Scarpi, E., Dall'Agata, M., Bassi, I., Cravero, P., La Manna, G., Magnoni, G., Marchello, M., Mosconi, G., Nanni, O., Nava, S., Pallotti, M. C., Rapposelli, I. G., Ricci, M., Scrivo, A., Spazzoli, A., Valenti, D., Zambianchi, L., . . . Maltoni, M. (2023). Identification of palliative care needs and prognostic factors of survival in tailoring appropriate interventions in advanced oncological, renal and pulmonary diseases: a prospective observational protocol. *BMJ Open*, 13(5), e065971.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065971>

33. Frandsen CE, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. Patients' with chronic kidney disease and their relatives' perspectives on advance care planning: A meta-ethnography. *Journal of Renal Care*. 2021.

34. Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). Manual de Cuidados Paliativos (3ªed.). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

35. Folque, A., Magalhães, D., & Vaz Velho, C. (Coords.). (2018). *O cuidado nas profissões dedicadas ao bem-estar e desenvolvimento humano* (1ª ed.). Centro de Investigação em Educação e Psicologia da Universidade de Évora (CIEP | UE). https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/25962/1/O_Cuidado_nas_profissoes_dedicadas_ao_be.pdf

36. Pacheco, L. S. P., Santos, G. S., Machado, R., Granadeiro, D. S., Melo, N. G. S. & Passos, J. P. (2020). The nurse's effective communication process with the patient in palliative care, *Research, Society and Development*, 9 (8), 1-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6524>.

37. Figueiredo, R., Menezes, A., Abreu, E., Fernandes, M., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (2024). Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma


revisão de literatura. *JIM*, 5(1), 16–25. <https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.790>

38. Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J., & Ho, A. H. Y. (2018). Overview of systematic reviews of advance care planning: Summary of evidence and global lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(3), 436-459. e425.

39. Naik, B., Singhai, P., Damani, A., Attur, R. P., Salins, N., Naik, P., Nayak, A. M., & Nagaraju, S. P. (2023). Development and validation of a questionnaire to explore preferences of patients, family caregivers, and kidney care providers on advance care planning in an end-stage kidney disease setting. *Palliative & Supportive Care*, 1–5. <https://doi.org/10.1017/s1478951523001797>

40. dos ReisL. M., CarvalhoA. H. dos S., do LagoP. N., BatistaL. M., & NobreV. N. N. (2020). Competências de enfermagem ao paciente com insuficiência renal crônica. *Revista Artigos. Com*, 23, e5484. Recuperado de <https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/5484>

APÊNDICE B: PÓSTER CIÊNTIFICO “CRITÉRIOS NA SUSPENSÃO DA HEMODIÁLISE”

 Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny
Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Pessoa em Situação Paliativa (2023/2024 - 2ª semestre)
 *Nephrocare Braga*

CRITÉRIOS NA SUSPENSÃO DA HEMODIÁLISE

UMA ABORDAGEM AO DOENTE PALIATIVO RENAL


Marta Menezes^{1,2} e Rita Figueiredo⁵

(1) Mestranda EMC - Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa⁽²⁾ Enfermeira Nephrocare Funchal⁽⁵⁾ Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

1 INTRODUÇÃO

Atualmente existem cada vez mais pessoas com idade avançada e variadas comorbilidades a cumprir hemodiálise. Embora este tratamento mantenha o equilíbrio hidroeletrólítico e metabólico do nosso corpo, em diversos casos isso não está associado a uma melhoria da qualidade de vida. Quando estamos perante uma situação em que a hemodiálise pode ser suspensa, o tratamento por meio conservador e paliativo emerge como estratégia para o controlo da doença. (1)

Assim sendo, é frequente surgir a seguinte questão: “a hemodiálise aumentará o tempo e a qualidade de vida do doente ou simplesmente prolongará o processo de morte?” (2)

OBJETIVO  **Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Insuficiência Renal Crónica, Enfermagem, Hemodiálise

- Identificar os critérios usados na literatura para sustentar a suspensão da hemodiálise em doentes em fim de vida.

2 METODOLOGIA

Revisão da Literatura

Pesquisa Bibliográfica

Análise e seleção de informação relevante

Exposição dos Resultados

3 RESULTADOS

Quando o doente apresenta mau prognóstico

Quando a diálise não pode ser oferecida com segurança (5)

E COMO SABEMOS SE O DOENTE ESTÁ PERANTE ESTAS CONDIÇÕES?


Apresentando dois ou mais dos seguintes critérios:

- Resposta “NÃO” à pergunta surpresa: “Você ficaria surpreso se este doente morresse nos próximos doze meses?” (1) e (5)
- Albumina sérica < 2,5g/dL (5)
- Escala de desempenho de Karnofsky < 40 (5)
- Índice de comorbilidade de Charleson > 8 (5)

4 CONCLUSÃO

Apesar de escassa, a bibliografia recente e existente sobre esta temática sustenta a decisão de suspensão de diálise em 4 critérios bem definidos e possíveis de serem aplicados na prática clínica. Suspender o tratamento dialítico deve ser uma decisão compartilhada envolvendo a equipa multidisciplinar, a família e o próprio doente visto que, estar informado e adequadamente esclarecido é fundamental para uma estruturada decisão nesta fase.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



ANEXOS

ANEXO A- PROTOCOLOS DE TRANSMISSÃO DE MÁS NOTÍCIAS UTILIZADOS EM CONTEXTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura

Protocols for breaking bad news used in palliative care contexts: a literature review

[10.29073/jim.v5i1.79](https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.79)

Q Recebido: 4 de agosto de 2023.

Aprovado: 16 de novembro de 2023.

Publicado: 27 de maio de 2024.

Autor/a 1: Rita Figueiredo, Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny e CINTESIS@RISE, Portugal, rfigueiredo@esesjcluny.pt.

Autor/a 2: Ana Menezes, Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny e Fresenius Medical Care/Nephrocare, Portugal, anamenezes10@hotmail.com.

Autor/a 3: Elsa Abreu, Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny e EPERAM, Portugal, elsitaabreu@gmail.com.

Autor/a 4: Maria Fernandes, Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny e EPERAM, Portugal, carmofernandes2009@gmail.com.

Autor/a 5: Luísa Gonçalves, Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny, Portugal, luisagoncalves@esesjcluny.pt.

Autor/a 6: Tânia Lourenço, Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny e CINTESIS@RISE, Portugal, tmlourenco@esesjcluny.pt.

Resumo

Enquadramento: A comunicação de más notícias é um dos desafios das equipas de saúde, particularmente no contexto de cuidados paliativos. A diversidade de protocolos, dificulta a seleção da abordagem mais eficaz.

Objetivo: Identificar os protocolos de comunicação de más notícias utilizados no contexto de cuidados paliativos.

Metodologia: Revisão integrativa da literatura. Partindo da questão “Quais os protocolos utilizados para transmitir más notícias em contexto de cuidados paliativos?”, utilizando os descritores “Communication”, “Palliative Care”, “Bad News” e “Protocol”, realizou-se colheita de dados na PubMed, SciELO, e EBSCO, entre junho e julho de 2023. Os critérios de inclusão foram: documentos publicados em português, inglês e espanhol; sem limite temporal de publicação; texto integral disponível; estudos observacionais, primários e revisões da literatura.

Resultados: A amostra foi constituída por 17 artigos, identificou-se 8 protocolos de transmissão de más notícias, sendo o “SPIKES” o mais antigo e mais citado. A maioria dos protocolos inclui três etapas “antes, durante e após”, o momento que antecede a transmissão da informação, a transmissão da informação e o impacto desta no doente e/ou familiares.

Conclusão: Esta revisão contribui para a seleção da abordagem de transmissão de más notícias mais adequada aos utentes e famílias em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Comunicação em Saúde; Cuidados Paliativos; Educação; Más Notícias.

Abstract

Background: Communicating bad news is one of the challenges for healthcare teams, particularly in the context of palliative care. The diversity of protocols makes it difficult to select the most effective approach.

Objective: To identify the bad news communication protocols used in the context of palliative care.

Methodology: Integrative literature review. Considering the question “What are the protocols used to communicate bad news in the context of palliative care?”, using the descriptors “Communication”, “Palliative Care”, “Bad News” and “Protocol”, data collection was conducted in PubMed, SciELO, and EBSCO, between June and July 2023. Inclusion criteria were: documents published in Portuguese, English and Spanish; no time limit of publication; full text available; observational, primary studies and literature reviews.

Results: The sample consisted of 17 articles, 8 bad news transmission protocols were identified, with “SPIKES” being the oldest and most cited. Most of the protocols

include three stages “before, during and after”, the moment before the transmission of information, the transmission of information and the impact of this on the patient and / or relatives.

Conclusion: This review contributes to the selection of the most appropriate approach to breaking bad news for patients and families in palliative care.

Keywords: Bad News; Education; Health Communication; Palliative Care.

1. INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento demográfico das últimas décadas tem sido reconhecida, de forma progressiva, a necessidade de cuidados paliativos (CP) em todo o mundo. Este tipo de cuidados tem em vista melhorar a qualidade de vida, de uma pessoa doente e sua família, permitindo o atenuar e antecipar o sofrimento perante uma doença que possa ameaçar a vida, através do reconhecimento e avaliação, precoce e rigorosa, assim como providenciando o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Sousa et al., 2021).

Um dos mais complexos e mais frequentes desafios que se colocam aos profissionais que integram as equipas que prestam CP é a transmissão de más notícias, tanto às pessoas doentes, como aos seus familiares. Efetivamente, esta informação de saúde negativa e que afeta a visão da pessoa relativa ao futuro (Bousquet et al., 2015) pode ser transmitida em diversos momentos no contexto dos CP, nomeadamente no diagnóstico da doença, na referenciação, no agravamento do quadro clínico, e no momento do óbito (Vogel, Silva, Ferreira, & Machado, 2019).

A forma como é transmitida a má notícia tem um impacto duradouro na pessoa/família afetando a expressão de sentimentos, o processo de adaptação à situação (Von Blanckenburg, Hofmann, Rief, Seifart, & Seifart, 2020) e a satisfação com o próprio serviço de saúde (Jalali, Jalali, & Jalilian, 2023). A habilidade de mitigar efeitos nefastos de uma má notícia, é um elemento importante que exige dos profissionais um grande poder de comunicação. Uma abordagem apropriada do problema, ajuda a pessoa e família a tomarem decisões, oferecendo uma esperança realista, independentemente da severidade do diagnóstico e a possibilidade de que há sempre mais alguma coisa que se pode fazer (Witt & Jankowska, 2018). A comunicação do diagnóstico é

tradicionalmente da responsabilidade do médico, no entanto, dada a relação dos enfermeiros com os doentes e familiares, diversos estudos enfatizam o papel que estes profissionais de saúde desempenham na transmissão de más notícias (Xu et al., 2023; Jalali et al., 2023), dando resposta às suas preocupações específicas, esclarecendo e dando informações adicionais (Bumb, Keefe, Miller, & Overcash, 2017). Nesta perspetiva, nos últimos anos, tem havido uma crescente preocupação para incluir a temática das más-notícias no contexto da formação pré e pósgraduada dos enfermeiros. Apesar da transmissão de uma má notícia ser uma intervenção complexa, é consensual que, os profissionais de saúde, habitualmente não têm treino formal para fazê-lo, o que poderá ter consequências nefastas na prestação dos cuidados (Mailankody et al., 2022). Habitualmente, no contexto de formação, os profissionais de saúde são treinados a utilizar um protocolo de transmissão de más notícias, com um conjunto de etapas sequenciais. No entanto, atualmente a diversidade de protocolos de más notícias e a sua dispersão na literatura dificulta a seleção da abordagem mais eficaz e que deve ser utilizada, tanto na formação dos profissionais de saúde, como no contexto clínico. Desta forma, com esta revisão pretende-se identificar os protocolos para a comunicação de más notícias utilizados no contexto de CP.

2.METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, a qual sumariza a literatura empírica e teórica (Souza, Silva, & Carvalho, 2010), e é considerada de vital importância para a prática baseada na evidência (Hopia, Latvala, & Liimatainen, 2016). Foram seguidas as etapas mais frequentemente descritas neste tipo de revisão: identificação da questão norteadora, procura e seleção da literatura, colheita de dados, análise crítica da literatura e discussão e apresentação dos resultados (Hopia et al., 2016; L. Sousa, Firmino, Marques-Vieira, Severino, & Pestana, 2018).

Para a formulação da questão norteadora, utilizamos a estratégia PICOS (L. Sousa et al., 2018). Nesta perspetiva, o P (população) foram as “pessoas em situação paliativa e/ou seus familiares”; o I (Intervenção) “protocolos de transmissão das más notícias”; o C (comparação) não foi aplicável; O (Outcomes) os “protocolos de más notícias utilizados em contexto de cuidados paliativos” e o S (tipos de estudo) os estudos observacionais, primários e revisões da literatura. Desta forma a questão norteadora ficou definida da seguinte forma: “Quais os protocolos utilizados para

transmitir más notícias a pessoas e/ou seus familiares em contexto de cuidados paliativos?”

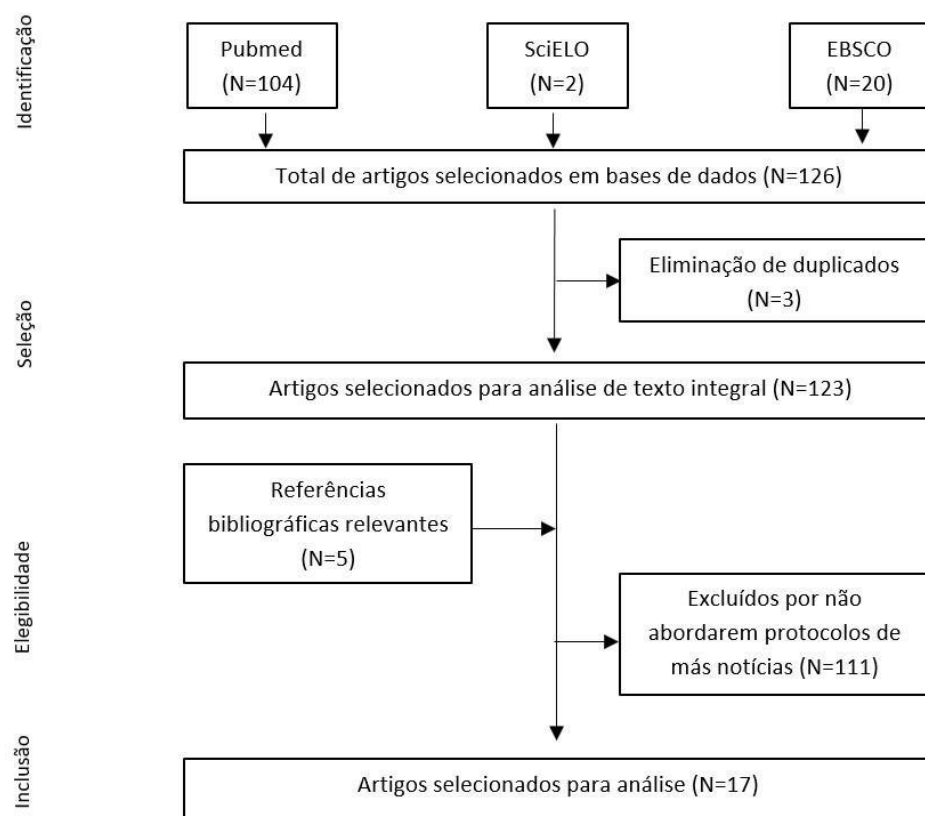
A procura e seleção da literatura ocorreu entre junho e julho de 2023. Realizou-se uma primeira pesquisa nas bases de dados PubMed, SciELO e EBSCO. Foram utilizados os termos MeSH (Medical Subject Headings): “Communication”, e “Palliative Care”, e ainda os termos não controlados: “Bad News” e “Protocol”, os quais foram combinados utilizando os operadores booleanos “AND” e “OR”.

Os critérios de inclusão delineados foram: documentos publicados nos idiomas de português, inglês e espanhol; sem limite temporal de publicação; texto integral disponível; estudos observacionais, primários e revisões da literatura. Foram excluídos artigos de opinião/editoriais e publicações que não mencionassem protocolos de transmissão de más notícias ou não descrevessem as etapas que os compõem.

Numa primeira fase de pesquisa foram encontrados 126 artigos, os quais foram enviados para o gestor de referências bibliográfico EndNote X9. Foram eliminados 3 por estarem repetidos, e posteriormente foi iniciado o processo de leitura integral pois na maioria das vezes o título e resumo não mencionavam de forma explícita a utilização de um protocolo de transmissão de más notícias. No processo de leitura de artigos foram ainda identificadas mais 5 referências bibliográficas relevantes. Foram excluídos 111 artigos por não fazerem referência a nenhum protocolo de transmissão de más notícias. No final totalizamos 17 artigos que descreviam as etapas de pelo menos um protocolo de más-notícias utilizado em contexto de cuidados paliativos. O processo de seleção e triagem dos mesmos está representado no fluxograma da Figura 1.

Os protocolos de más notícias identificados nos diferentes artigos foram posteriormente sumarizados num quadro.

Figura 1: PRISMA Flow Diagram (adaptado) do processo de seleção dos artigos.



3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a apresentação dos resultados obtidos, optou-se por sintetizar a informação relativa aos artigos num quadro, onde são identificados os autores e ano das publicações bem como os protocolos de transmissão de más notícias, o acrónimo pelos quais são conhecidos e as respetivas etapas que incluem (Quadro 1).

Quadro 1: Síntese dos dados.

Autor, Ano	Protocolos (Acrónimo)	Etapas
(Baile et al., 2000)		
(Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Sanchez-Reilly, & Ragan, 2008)		
(Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Ragan, & Sanchez-Reilly, 2010)	SPIKES	<i>S</i> – Summary
(Seifart et al., 2014)		<i>P</i> – Perception
(Dean & Willis, 2016)		<i>I</i> – Invitation
(Gazzola, Leite, & Gonçalves, 2020)		<i>K</i> – Knowledge
(Fisseha, Mulugeta, Kassu, Geleta, & Desalegn, 2020)		<i>E</i> – Emotions
		<i>S</i> – Summary

(Melo, Magalhães, Meneses,
Alves, &
Magalhães, 2022)
(Melo et al., 2022)

(Sobczak, 2022)	CONNECT	<i>C — Context</i> <i>O — Organization</i> <i>NN — Near and Niceties</i> <i>E — Emotions</i> <i>C — Counseling</i> <i>T — Taking Care</i>
(Pereira, Calonego, Lemonica, & Barros, 2017)	PACIENTE	<i>P — Prepare</i> <i>A — Assess how much the patient knows and how much they want to know</i> <i>C — Invite the patient to the truth</i> <i>I — Inform</i> <i>N — Do not abandon the patient</i> <i>TE — Outline a strategy (Trace uma estratégia em português)</i>
(Dunning & Laidlaw, 2015)	PAPM	<i>P — Practitioners</i> <i>A — Applied</i> <i>P — Practice</i> <i>M — Model</i>
(Mailankody et al., 2022)	PENS	<i>P — Patient reference,</i> <i>E — Explanation,</i> <i>N — Next appointment,</i> <i>S — Support</i>
(Keefe-Cooperman, Savitsky, Koshel, Bhat, & Cooperman, 2018) (Bumb et al., 2017)	PEWTER	<i>P — Prepare,</i> <i>E — Evaluate,</i> <i>W — Warning,</i> <i>T — Telling,</i> <i>E — Emotional</i> <i>R — Response, Regrouping</i>

(Narayanan, Bista, & Koshy, 2010)	BREAKS	<i>B — Background</i>
		<i>R — Rapport</i>
		<i>E — Explore</i>
		<i>A — Announce</i>
		<i>K — Kindling</i>
		<i>S — Summarize</i>

ABCDE Model	<i>A — Advance preparation</i>
	<i>B — Build a therapeutic environment/relationship</i> (Guneri, Epstein, & Botto, 2013)
	<i>C — Communicate well</i>
	<i>D — Deal with patient and family reactions</i>
	<i>E — Encourage and validate emoticons</i>

Nas 17 publicações incluídas para análise foram identificados 8 diferentes protocolos de transmissão de más notícias, sendo o “SPIKES” o mais antigo e mais citado nos artigos incluídos na análise. Esta é a mais conhecida e utilizada abordagem para comunicar más notícias, em diferentes áreas da saúde, sendo também a mais citada na literatura (Johnson & Panagioti, 2018; Santos, Gremigni, Casu, Zaia, & Montagna, 2021).

Este protocolo foi descrito pela primeira vez pelo médico e comediante britânico Robert Buckman, com o objetivo de habilitar o médico e a equipa multiprofissional a comunicarem más notícias aos utentes. Inclui seis etapas: Setting (conseguir o ambiente correto), Perception (perceber o que o doente sabe), Invitation (identificar o que o doente quer saber), Knowledge (transmitir a informação), Emotions (resposta empática às emoções) e Summary (síntese) (Buckman, 1992; Baile et al., 2000).

A opinião dos doentes relativamente à transmissão de más notícias, utilizando a abordagem de SPIKES, foi avaliada através da MABBAN (Marburg Breaking Bad News Scale), concluindo-se que alguns aspetos fulcrais neste processo são o transmitir a informação com clareza, as preferências individuais e o ter em conta algumas variáveis demográficas (von Blanckenburg et al., 2020). Um outro estudo realizado na Alemanha, utilizando a mesma escala, conclui que apenas 46,2% dos doentes com cancro estavam completamente satisfeitos com a forma como lhes tinha sido transmitida a má notícia e sugerem que na utilização do SPIKES os profissionais devem dar especial atenção a alguns aspetos, nomeadamente o garantir que o doente compreendeu a informação, a

possibilidade de colocar questões, o respeito pelas necessidades e preferências de informação previamente combinadas e a possibilidade de a comunicação de más notícias ser efetuada em duas etapas

(Seifart et al., 2014).

Numa outra perspetiva, a perceção dos profissionais (médicos e estudantes de medicina), em relação à utilização da abordagem de SPIKES, nomeadamente os seus princípios e valores, foi avaliada com recurso à BBNAS (Breaking Bad News Attitudes Scale). Os profissionais consideraram que a utilização deste protocolo, além de promover a adesão dos doentes ao tratamento, é uma mais-valia na redução dos níveis de stress dos médicos quando têm que comunicar uma má notícia (Santos et al., 2021).

A adoção da abordagem de SPIKES para a transmissão de más notícias não é consensual e já têm surgido algumas críticas e novas propostas de protocolos. Por exemplo, foi criado um novo protocolo, baseado no SPIKES, culturalmente adaptado à realidade brasileira – o PACIENTE (Pereira et al., 2017). Contempla igualmente 6 etapas, as primeiras quatro, semelhantes às do SPIKES, substituindo a etapa da gestão das emoções (Emotion) por o “não abandonar o doente” e denominando a última etapa como o “traçar uma estratégia” (TE) em vez da “síntese” (Summary). Os autores constataram que 97% dos médicos e enfermeiros, incluídos no seu estudo, eram de opinião que esta é uma ferramenta de comunicação útil e adequada para utilizar em contexto clínico. No entanto, apenas 52% dos respondentes tinham experiência e/ou formação sobre utilização de um protocolo de transmissão de más notícias (Pereira et al., 2017).

A adequação ao contexto cultural é uma preocupação natural dos diferentes autores. Efetivamente, os protocolos descritos nos artigos incluídos na nossa análise foram publicados em revistas de diferentes países, por exemplo Polónia (Sobczak, 2022); Brasil (Pereira et al., 2017), Índia (Narayanan et al., 2010), Etiópia (Fisseha et al., 2020), Estados Unidos (Wittenberg-Lyles et al., 2010). O facto de termos publicações, oriundas dos diferentes continentes, faz-nos refletir sobre a transversalidade da temática das más notícias, constituindo um foco de atenção dos profissionais de saúde de todo o mundo. Por outro lado, o espaço temporal de publicação dos artigos indica-nos que este é um tema que vem sendo abordado ao longo do tempo, mas que permanece atual.

Apesar da variação no número de etapas (4 a 6), quase todos os protocolos incluem três grandes momentos “antes, durante e após”, ou seja, a preparação ou o momento que antecede a transmissão da informação, o momento em que é dada a informação e o lidar com o impacto da notícia no doente e/ou familiares. O protocolo

PENS (Mailankody et al., 2022) é um dos mais recentes e que inclui menos etapas, sendo o único que não menciona a importância do momento “pré-protocolo”, com intervenções relacionadas com a preparação do ambiente, anamnese do doente e a privacidade do mesmo. Nesta abordagem para transmissão de más notícias o “P” diz respeito à importância deve ser dada às preferências do doente; o “E” consiste na explicação da condição clínica/ doença; o “N” corresponde à apresentação dos possíveis tratamentos e por fim, o “S” o representa o suporte fornecido ao doente.

Realçamos o facto de todos os protocolos enfatizarem a importância da valorização das emoções do doente e da relevância da concretização de uma relação terapêutica vantajosa neste sentido.

Um aspeto comum entre os diferentes protocolos, é que os autores procuraram utilizar um acrónimo ou mnemónica para facilitar a memorização do conjunto de etapas sequenciais, tornando, desta forma, o processo mais didático. A utilização de uma mnemónica sugestiva é inclusivamente apontada como uma das justificações para a apresentação de um novo protocolo, por exemplo o ABCDE (Guner et al., 2013). No “A” os autores defendem que os médicos devem preparar o ambiente, ter conhecimento dos possíveis tratamentos e possíveis ganhos tendo em conta a condição do doente; no “B” o profissional deve determinar o quê e o quanto o doente já sabe e quer saber acerca da sua doença, permitir ao doente selecionar uma pessoa significativa no processo e iniciar as apresentações avisando ao doente que tem más notícias para lhe transmitir; no “C” o médico deve ser verdadeiro, gentil e compassivo evitando linguagem técnica, permitir momentos de silêncio e pausa, levando a consulta conforme o ritmo e interesse do paciente informando acerca da má notícia; no “D” o médico ser apresentar respeito pelo doente, mostrando empatia, não discutindo nem criticando outros colegas/opiniões, e por fim no “E” o médico deve explorar o que significou a má notícia para o doente, trabalhar a esperança realista de acordo com os objetivos do paciente, providenciando informação positiva. Ainda nesta fase, o artigo aborda a importância de garantir e atender às próprias emoções do médico e da restante equipa após aplicação do protocolo.

A importância da comunicação não-verbal na transmissão de más-notícias é enfatizada em alguns protocolos. De acordo com os autores de BREAKS, o “A” pretende reforçar a importância da comunicação não verbal, usando a expressão “*body language*” e o “K” indica que há abertura para um pouco de humor no comportamento, clarificando as opções de tratamento e a realidade da doença, permitindo ao doente expressar as suas emoções e colocar questões (Narayanan et al., 2010).

No contexto da pandemia do COVID-19 foi criado o protocolo CONNECT com o objetivo facilitar a transmissão de más notícias em modo de vídeo chamada. Assim sendo, espera-se que na etapa “C” os profissionais verifiquem os contactos do doente e da família atualizados, o histórico do doente, planeiem como vão transmitir as informações e selecionem o equipamento adequado; no que concerne ao “O”, neste momento o profissional deve assegurar a privacidade, verificar o equipamento e a conexão necessária para uma adequada ligação; na etapa “NN” o profissional deve se apresentar e revelar o seu objetivo na consulta, verificar a qualidade da vídeo chamada, assegurando a confidencialidade e verificando a identidade da pessoa e a devida disponibilidade do mesmo para realizar a consulta. No “E” o profissional através de questões abertas determina o que a pessoa consultada já sabe e com questões fechadas clarifica alguma informação necessária, evitando termos muito técnicos e respondendo às questões “o quê, quando, onde e a hora”, revelando sempre empatia e compaixão com o outro; no “C” o profissional deverá certificar-se que a mensagem foi bem percebida, sugerindo e orientando em novas fases após a consulta; e por fim, no “T” o profissional deverá garantir apoio adicional à pessoa consultada nomeadamente apoio espiritual, social, psicológico e médico. Deve ainda no final da consulta, disponibilizar o seu contacto e reunir os pontos-chave de todo o processo (Sobczak, 2022).

Geralmente os protocolos de comunicação de más notícias são criados para serem utilizados pelos médicos, na comunicação de diagnósticos ou prognósticos desfavoráveis, mas também têm sido utilizados por outros profissionais de saúde, entre eles, os enfermeiros. Na análise da utilização dos protocolos SPIKES e PEWTER, por enfermeiros da área da oncologia, concluiu-se que ambos os modelos são adequados para serem utilizados neste contexto clínico, que ainda não há consenso para definir qual constitui a melhor prática e que possivelmente se devem combinar estratégias apresentadas em ambos os modelos (Bumb et al., 2017).

4. CONCLUSÃO

A transmissão de más notícias é prática recorrente dos profissionais de saúde, sendo considerada por estes como difícil, no sentido em que é necessário saber lidar com as emoções aquando do momento de transmissão, quer da pessoa que recebe a notícia quer do profissional que a transmite. Foram identificados um total de 8 protocolos de más notícias utilizados em contexto de cuidados paliativos, sendo o protocolo de SPIKES o mais antigo e utilizado, englobando os principais pontos-chave da comunicação. No

entanto, é crescente o ênfase dado à utilização da comunicação não-verbal e até do humor na transmissão de más notícias.

A grande maioria dos protocolos é destinada à equipa médica, apesar de, em muitas situações, os enfermeiros terem um papel relevante no processo de transmissão de más notícias. A maioria dos protocolos identificados estão orientados para o doente e pouco para os membros da família.

Esta revisão pode contribuir para facilitar a seleção da abordagem mais eficaz, por parte dos profissionais e PROPORCIONAR UM CUIDADO MAIS ADEQUADO AO UTENTE E/OU FAMILIARES EM CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302–311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302

Bousquet, G., Orri, M., Winterman, S., Brugiere, C., Verneuil, L., & Revah-Levy, A. (2015). Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J Clin Oncol*, 33(22), 2437–2443. doi:10.1200/JCO.2014.59.6759

Buckman, R. (1992). *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*: University of Toronto Press.

Bumb, M., Keefe, J., Miller, L., & Overcash, J. (2017). Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs*, 21(5), 573–580. doi:10.1188/17.CJON.573-580

Dean, A., & Willis, S. (2016). The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. *Int J Palliat Nurs*, 22(6), 265–271. doi:10.12968/ijpn.2016.22.6.265

Dunning, R., & Laidlaw, A. (2015). The application of the Practitioners in Applied Practice Model during breaking bad news communication training for medical students: a case study. *Scott Med J*, 60(4), 170–175. doi:10.1177/0036933015608132

Fisseha, H., Mulugeta, W., Kassu, R. A., Geleta, T., & Desalegn, H. (2020). Perspectives of Protocol Based Breaking

Bad News among Medical Patients and Physicians in a Teaching Hospital, Ethiopia. *Ethiop J Health Sci*, 30(6), 1017–1026. doi:10.4314/ejhs.v30i6.21

Gazzola, L. d. P. L., Leite, H. V., & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista Bioética*, 28(1), 38–46. doi:10.1590/1983-80422020281365

Guneri, P., Epstein, J., & Botto, R. W. (2013). Breaking bad medical news in a dental care setting. *J Am Dent Assoc*, 144(4), 381–386. doi:10.14219/jada.archive.2013.0131

Hopia, H., Latvala, E., & Liimatainen, L. (2016). Reviewing the methodology of an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 30(4), 662–669. doi:10.1111/scs.12327

Jalali, R., Jalali, A., & Jalilian, M. (2023). Breaking bad news in medical services: a comprehensive systematic review. *Heliyon*, 9(4), e14734. doi:10.1016/j.heliyon.2023.e14734

Johnson, J., & Panagioti, M. (2018). Interventions to Improve the Breaking of Bad or Difficult News by Physicians, Medical Students, and Interns/Residents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Acad Med*, 93(9), 1400–1412. doi:10.1097/ACM.0000000000002308

Keefe-Cooperman, K., Savitsky, D., Koshel, W., Bhat, V., & Cooperman, J. (2018). The PEWTER Study: Breaking Bad News Communication Skills Training for Counseling Programs. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 40(1), 72–87. doi:10.1007/s10447-017-9313-z

Mailankody, S., Sherigar, P., Pai, A., Shenoy, R., Udupa, K., Lewis, S., & Rao, S. R. (2022). PENS approach for breaking bad news in the oncology outpatient setting: a real-world report. *Support Care Cancer*, 31(1), 13. doi:10.1007/s00520-022-07458-9

Melo, C. d. F., Magalhães, M. R. d. A. L., Meneses, L. M. S. d., Alves, R. S. F., & Magalhães, J. J. C. (2022).

Comunicação de más notícias no trabalho médico: um olhar do paciente com prognóstico reservado. *Trabalho, Educação e Saúde*, 20. doi:10.1590/1981-7746-ojs226

Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). ‘BREAKS’ Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*, 16(2), 61–65. doi:10.4103/0973-1075.68401

Pereira, C. R., Calonego, M. A., Lemonica, L., & Barros, G. A. (2017). The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Rev Assoc Med Bras (1992)*, 63(1), 43–49. doi:10.1590/1806-9282.63.01.43

- Santos, K. L., Gremigni, P., Casu, G., Zaia, V., & Montagna, E. (2021). Development and validation of The Breaking Bad News Attitudes Scale. *BMC medical education*, 21(1), 196. doi:10.1186/s12909-021-02636-5
- Seifart, C., Hofmann, M., Bar, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*, 25(3), 707–711. doi:10.1093/annonc/mdt582
- Sobczak, K. (2022). The “CONNECT” Protocol: Delivering Bad News by Phone or Video Call. *Int J Gen Med*, 15, 3567–3572. doi:10.2147/IJGM.S358723
- Sousa, A., Silva, C., Rabim, F., Feitas, H., Serrão, S., & Lourenço, T. M. G. (2021). Projeto de Melhoria da Qualidade: Promoção da Hospitalização Domiciliária em Cuidados Paliativos *Journal of Agine and Innovation*, 10(2), 120–132. doi:10.36957/jai.2182-696X.v10i2-8
- Sousa, L., Firmino, C. F., Marques-Vieira, C. M. A., Severino, S., & Pestana, H. C. (2018). Revisões da literatura científica: tipos, métodos e aplicações em enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 1(1).
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (Sao Paulo)*, 8(1), 102-106. doi:10.1590/S1679-45082010RW1134
- Vogel, K. P., Silva, J. H. G. d., Ferreira, L. C., & Machado, L. C. (2019). Comunicação de Más Notícias: Ferramenta Essencial na Graduação Médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43(1 suppl 1), 314–321. doi:10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264
- von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U., & Seifart, C. (2020). Assessing patients’ preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Educ Couns*, 103(8), 1623–1629. doi:10.1016/j.pec.2020.02.036
- Witt, M. M., & Jankowska, K. A. (2018). Breaking bad news in genetic counseling-problems and communication tools. *J Appl Genet*, 59(4), 449–452. doi:10.1007/s13353-018-0469-y
- Wittenberg-Lyles, E. M., Goldsmith, J., Ragan, S. L., & Sanchez-Reilly, S. (2010). Medical students’ views and ideas about palliative care communication training. *Am J Hosp Palliat Care*, 27(1), 38–49. doi:10.1177/1049909109347327

Wittenberg-Lyles, E. M., Goldsmith, J., Sanchez-Reilly, S., & Ragan, S. L. (2008). Communicating a terminal prognosis in a palliative care setting: deficiencies in current communication training protocols. *Soc Sci Med*, 66(11), 2356–2365.

doi:10.1016/j.socscimed.2008.01.042

Xu, Y., Zhang, S., Wang, J., Shu, Z., Jing, L., He, J., ... Li, S. (2023). Nurses' practices and their influencing factors in palliative care. *Front Public Health*, 11,

1117923. doi:10.3389/fpubh.2023.1117923

DECLARAÇÃO ÉTICA

Conflito de Interesse: Nada a declarar. **Financiamento:** Nada a declarar.

Revisão por Pares: Dupla revisão anónima por pares.



Todo o conteúdo do ***JIM — Jornal de Investigação Médica*** é licenciado sob [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), a menos que especificado de outra forma e em conteúdo recuperado de outras fontes bibliográficas.

ANEXO B – PROTOCOLO “INSTRUMENTS FOR IDENTIFY THE NEED FOR PALLIATIVE CARE FOR END-STAGE RENAL DISEASE: SCOPING REVIEW”

The screenshot shows the OSF Registries interface for a specific registration. The header includes the OSF Registries logo and navigation links: Add New, My Registrations, Help, Donate, Join, and Login. The main title of the registration is "Instruments for identify the need for palliative care for end-stage renal disease: Scoping Review". Below the title, there are dropdown menus for "Public registration" and "Updates".

The page is divided into three main columns:

- Left Column (Navigation):** Contains a sidebar with "Open practice resources" (Data, Analytic code, Materials, Papers, Supplements) and a list of menu items: Overview, Metadata, Files, Resources, Wiki, Components (0), Links (0), Analytics, and Comments (0).
- Middle Column (Main Content):**
 - Landing Page:** Includes sections for "Intended use" (describing the form's purpose), "Citation" (listing authors and the DOI), and "Review Methods" (explaining the registration process).
 - Type of review:** States that the option is related to mapping evidence and identifying knowledge gaps, following JBI recommendations.
 - Review stages:** Describes the preliminary search conducted in JBI, OSF, CINAHL, and MEDLINE.
- Right Column (Metadata):**
 - Contributors:** Lists Ana Marta Moreira Menezes, Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo, Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva, Maria do Carmo Freitas Rodrigues Fernandes, Ana Sofia Abreu Silva, and Elisabete Gonçalves Passos.
 - Description:** Explains the objective of the scoping review to map scientific evidence for palliative care in end-stage renal disease patients.
 - Registration type:** Generalized Systematic Review Registration.
 - Date registered:** August 25, 2024.
 - Date created:** August 25, 2024.
 - Associated project:** (Link not fully visible).

ANEXO C – SCOPING REVIEW

Instrumentos para avaliação de necessidades da pessoa com doença renal crónica terminal: *Scoping Review*

Ana Marta Menezes^{1,2}; Ana Sofia Silva^{2,3}; Carmo Fernandes^{2,3}; Elisabete Passos^{2,3}; Rita Figueiredo^{4,5}; Catarina Simões^{6,7}

1 Enfermeira na Nephrocare Funchal, Fresenius Medical Care;

2 Estudante do I Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de especialização Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny; anamenezes10@hotmail.com; carmofernandes2009@gmail.com; anabreu_s@live.com.pt; goncalvesb4017@gmail.com

3 Enfermeira no SESARAM, E.P.E.;

4 Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, rfigueiredo@esesjcluny.pt;

5 CINTESIS@RISE, Portugal;

6 Professora Adjunta na Escola Superior Saúde Santa Maria; catarina.simoes@santamariasaude.pt;

7 Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Resumo:

Objetivo: O objetivo desta *Scoping Review* é mapear a evidência científica sobre instrumentos de avaliação de necessidades paliativas na pessoa com doença renal crónica terminal.

Introdução: A pessoa com doença renal crónica terminal apresenta uma elevada carga de sintomas que contribuem para um aumento do sofrimento e diminuição da sua qualidade de vida. A utilização de instrumentos de avaliação é essencial para o controle dos sintomas e planeamento antecipado de cuidados.

Critérios de inclusão: Os critérios de elegibilidade serão definidos segundo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*, englobando a estratégia PCC: Pessoa com doença renal crónica terminal (*Population*), Instrumentos que incluam avaliação às necessidades paliativas (*Concept*) e cuidados paliativos (*Context*). Não serão aceites estudos em crianças nem em adultos a cumprir tratamento conservador.

Metodologia: Protocolo de *Scoping Review*, segundo o método *Joanna Briggs Institute*. Foi realizada uma pesquisa, entre junho e agosto de 2024, em três bases de dados, a EBSCO, *SCIELO* e *PUBMED*. O processo de análise, extração e síntese dos dados foi desenvolvido por dois revisores independentes.

Resultados: 16 instrumentos foram mapeados. Seis foram elaborados para serem usados especificamente na pessoa com doença renal crónica e os restantes 10 para as pessoas com outras doenças em geral. O IPOS-Renal, pela sua praticabilidade e relevância foi o instrumento mais mencionado nos estudos analisados.

Conclusão: Não havendo apenas um instrumento para avaliar todas as necessidades do doente renal crónico terminal, a literatura apresenta como alternativa a junção de várias escalas que avaliem não só os sintomas físicos e emocionais, mas também os aspetos sociais, a qualidade de vida, a funcionalidade e complexidade. Sugere-se a criação de uma escala que possa abranger todos estes domínios.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Insuficiência Renal Crónica; Diálise; Escalas; Avaliação das Necessidades

1. INTRODUÇÃO

Na última metade do século passado assistimos a extraordinários progressos em distintas áreas como a tecnologia e a medicina. O desenvolvimento de novas técnicas que permitem prolongar a vida e melhorar a sua qualidade, proporcionou o tratamento de doenças que anteriormente se mostravam fatais, o que se traduz não só num prolongamento da vida dos doentes que delas padecem, mas também numa melhoria da qualidade de vida ⁽¹⁾.

Sustentados nestes progressos, o aumento das doenças crónicas tornou-se uma das mudanças mais significativas do perfil epidemiológico mundial do século XXI, afetando, especialmente, a população mais idosa ⁽²⁾.

Ainda sobre esta crescente prevalência, observou-se, em simultâneo, o surgimento de um cuidado especializado para o sofrimento causado por doenças crónicas, ameaçadoras da vida e incapacitantes ⁽³⁾.

No leque existente de doença crónica, insere-se a doença renal crónica, sendo uma patologia grave, insidiosa, progressiva e irreversível que se desencadeia lentamente ⁽⁴⁾. A prevalência da doença renal crónica tem vindo a aumentar nos últimos anos, devido não só ao envelhecimento da população, como também, ao aumento de outras doenças crónicas como a diabetes, a hipertensão e a obesidade. Por conseguinte, a prevalência da doença renal crónica é cerca de 7% entre a população com 30-40 anos, aumentando para 23-36% nas pessoas com idade superior a 75 anos ⁽⁵⁾.

Nas pessoas com doença renal crónica, a excreção das substâncias que deveriam ser eliminadas pela urina acumulam-se, provocando a rutura das funções endócrinas e

metabólicas, que resultam no desequilíbrio hidroeletrólítico e de ácido-base, bem como na síntese e regulação de hormonas ⁽⁶⁾.

Esta patologia crónica é classificada através da taxa de filtração glomerular, a qual permite medir a capacidade funcional do rim em filtrar e eliminar as substâncias tóxicas do organismo ⁽⁷⁾. Assim sendo, a doença renal crónica categoriza-se em cinco estadios, sendo que o primeiro descreve a função renal como normal (TFG \geq 90 ml/min/1,73 m²), podendo evoluir até ao quinto estadio (taxa de filtração glomerular $<$ 15ml/min/1,73 m²) onde estamos perante uma insuficiência de órgão ⁽⁸⁾.

Titulando essa fase como doença renal crónica terminal e caracterizada pela perda permanente e irreversível das funções dos rins ^(6,9), para sobreviver, o doente necessita de terapia renal substitutiva sendo o transplante renal, a dialise peritoneal ou hemodiálise e o tratamento conservador, as soluções existentes na nossa atualidade ⁽³⁾. Em 2010, a quantidade de pessoas em hemodiálise em todo o mundo era superior a 2 milhões, sendo que os dados projetados preveem um aumento significativo para mais de 5 milhões até 2030 ⁽⁸⁾. Atualmente, a hemodiálise é o tratamento de substituição renal mais utilizado a nível mundial, em 90% dos doentes com doença renal crónica terminal, cujo objetivo é a manutenção da vida ⁽⁹⁾.

A progressão lenta e variável da doença renal crónica terminal limita a perceção de prognóstico por parte dos profissionais de saúde, doentes e famílias. Este facto condiciona o encaminhamento para os cuidados paliativos, sendo este muitas vezes tardio, reservado a doentes com baixa capacidade funcional, impedindo a abordagem das questões relacionadas com o fim de vida com o doente e seus familiares ⁽⁹⁾. Por outro lado, a doença renal crónica terminal está associada a uma elevada carga sintomática, não havendo a devida identificação e subsequente intervenção ⁽¹⁰⁾ no sentido de melhorar a qualidade de vida, aliviar o sofrimento e abordar de forma integrada os sintomas físicos, psicológicos e emocionais que surgem ao longo da trajetória da doença.

A ausência de instrumentos específicos e padronizados para avaliar quando devem ser reduzidas ou suspensas as medidas curativas, bem como a sua dispersão pela literatura, comprometem a implementação oportuna e atempada de cuidados paliativos. Nesta perspetiva, um mapeamento das ferramentas de avaliação disponíveis permitirá que profissionais de saúde tenham diretrizes mais claras e baseadas em evidências, assegurando cuidados centrados na pessoa doente, promovendo a qualidade de vida e minimizando a sobrecarga dos cuidadores.

Foi efetuada uma pesquisa preliminar na JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Open Science Framework (OSF), na CINAHL (via EBSCO) e na MEDLINE (via PubMed), não tendo sido encontradas revisões da literatura (publicadas ou a ser realizadas) sobre instrumentos de identificação das necessidades paliativas ao doente renal crónico terminal. Desta forma, decidiu-se realizar uma revisão scoping, orientada pela metodologia proposta pelo JBI para scoping Reviews ⁽¹¹⁾, com o objetivo de mapear a evidência relativamente aos instrumentos que identificam as necessidades paliativas na pessoa com doença renal crónica terminal.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de scoping *review*, elaborado de acordo com as diretrizes do JBI, contidas no seu manual lançado em julho de 2020. Para a sua elaboração, seguiram-se as recomendações *do Checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses - extension for Scoping Review (PRISMA-ScR)* ⁽¹²⁾.

2.1. Identificação da questão do estudo

A construção da pergunta de pesquisa seguiu a estratégia População/Problema, Conceito e Contexto (PCC) ⁽¹³⁾, onde “P” = doente renal crónico terminal, “C” = Instrumentos que incluam avaliação às necessidades paliativas e “C” = Cuidados Paliativos. Deste modo, constitui-se a seguinte indagação: *Que instrumentos existem para avaliar as necessidades da pessoa com doença renal crónica terminal?*

2.2. Critérios de inclusão e exclusão

Participantes: Fazem parte da presente scoping, estudos que tenham como participantes a pessoa com doença renal crónica terminal, excluindo-se crianças e adolescentes (menores de 18 anos), pessoas que estejam a cumprir diálise peritoneal e/ou o tratamento conservador como terapia de substituição da função renal.

Conceito: Incluem-se todos os artigos que mencionem instrumentos de avaliação das necessidades paliativas da pessoa com doença renal crónica terminal, excluindo-se neste prisma artigos que abordem as necessidades da família e/ou cuidador da pessoa.

Contexto: Englobam-se situações apenas relacionadas com os cuidados paliativos, fim de vida ou ações paliativas. Excluindo-se assim abordagens à pessoa em contexto crítico ou peri-operatório.

Tipo de fontes: Para alcançar os objetivos do estudo, houve um refinamento dos artigos encontrados fundamentados em critérios de elegibilidade. Portanto, incluíram-se estudos primários e revisões da literatura, publicados eletronicamente na íntegra, em Português, Inglês ou Espanhol, publicados nos últimos 10 anos (desde 2014 a 2023). Foram excluídos cartas ao editor, artigos de opinião e resumos publicados em anais de eventos.

2.3. Estratégia de pesquisa

Foram adotadas as três etapas para a estratégia que demandam a pesquisa estabelecidas pelo JBI:

1) Inicialmente foi realizada uma pesquisa limitada nas bases de dados MEDLINE (via PubMed) Scielo e CINAHL (via EBSCO) de forma a identificar as palavras mais utilizadas nos títulos e nos resumos dos artigos elaborados no contexto em estudo, bem como os termos de indexação.

2) Posteriormente, recorrendo às palavras e aos termos de índice identificados, foi elaborada uma estratégia de pesquisa adaptada às bases de dados/repositórios incluídas;

3) Por fim, as referências bibliográficas dos artigos identificados foram examinadas no sentido de incluir estudos adicionais.

Como estratégia de pesquisa nas bases de dados (Quadro 1), foram utilizados termos *Medical Subject Headings* (MeSH) e termos não controlados, combinados com os operadores booleanos “AND” e “OR” nas três bases de dados utilizadas pelo estudo.

Quadro 1 Estratégia de pesquisa

	<i>Expressão de pesquisa</i>
Medline	((("Palliative Care" OR "terminal care" OR "end of life") AND (Dialysis OR "Advanced kidney disease" OR "end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure " OR "Renal Dialysis")) AND (Questionnaires OR Scales OR "Needs assessment" OR "symptom Assessment"))
CINHAL	AB ("Palliative care" OR "terminal care" OR "end of life") AND AB (dialysis OR "end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure" OR "Renal Dialysis") AND AB (Questionnaires OR Scales OR "Needs assessment" OR "symptom Assessment")
Scielo	(("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life") AND ("end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure " OR Renal Dialysis))

2.4. Seleção e Extração dos Resultados

Após a pesquisa, todas as citações identificadas foram agrupadas e carregadas no gestor de referências Endnote (versão 20.4). Na sequência de um teste-piloto, os títulos e os resumos foram então selecionados por dois revisores independentes para avaliação em função dos critérios de inclusão para a revisão.

As discordâncias foram solucionadas por meio de um terceiro revisor, chegando-se assim a consenso durante este processo. Após a leitura do texto integral, os dados obtidos foram organizados numa tabela em banco de dados do Microsoft Excel® designadamente: identificação (autores, ano e país); aspetos metodológicos (tipo e desenho de estudo) e principais resultados (nome do instrumento, parâmetros avaliados, critérios para ser considerado doente paliativo e local de cuidados).

Por último, realizou-se a compilação e a síntese dos resultados, com a intenção de apresentar a visão global de todo o material, através de uma construção temática, organizada de acordo com os instrumentos encontrados em todos os estudos.

3. SÍNTESE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A amostra inicial encontrada foi de 125 estudos, utilizando-se o cruzamento dos descritores já mencionados. Foram excluídos sete estudos por se apresentarem em duplicado, 62 após a leitura do título e 20 pelo resumo.

Dos restantes, e utilizando-se os critérios de elegibilidade, 14 estudos foram excluídos após a leitura do texto integral. Variadas razões como: não estarem disponíveis em texto integral, não mencionarem nenhum instrumento, ou escala de avaliação, terem crianças incluídas no estudo, ou não referirem o doente renal em fase terminal ou com necessidades paliativas. A amostra final foi composta por 22 artigos (Figura 1).

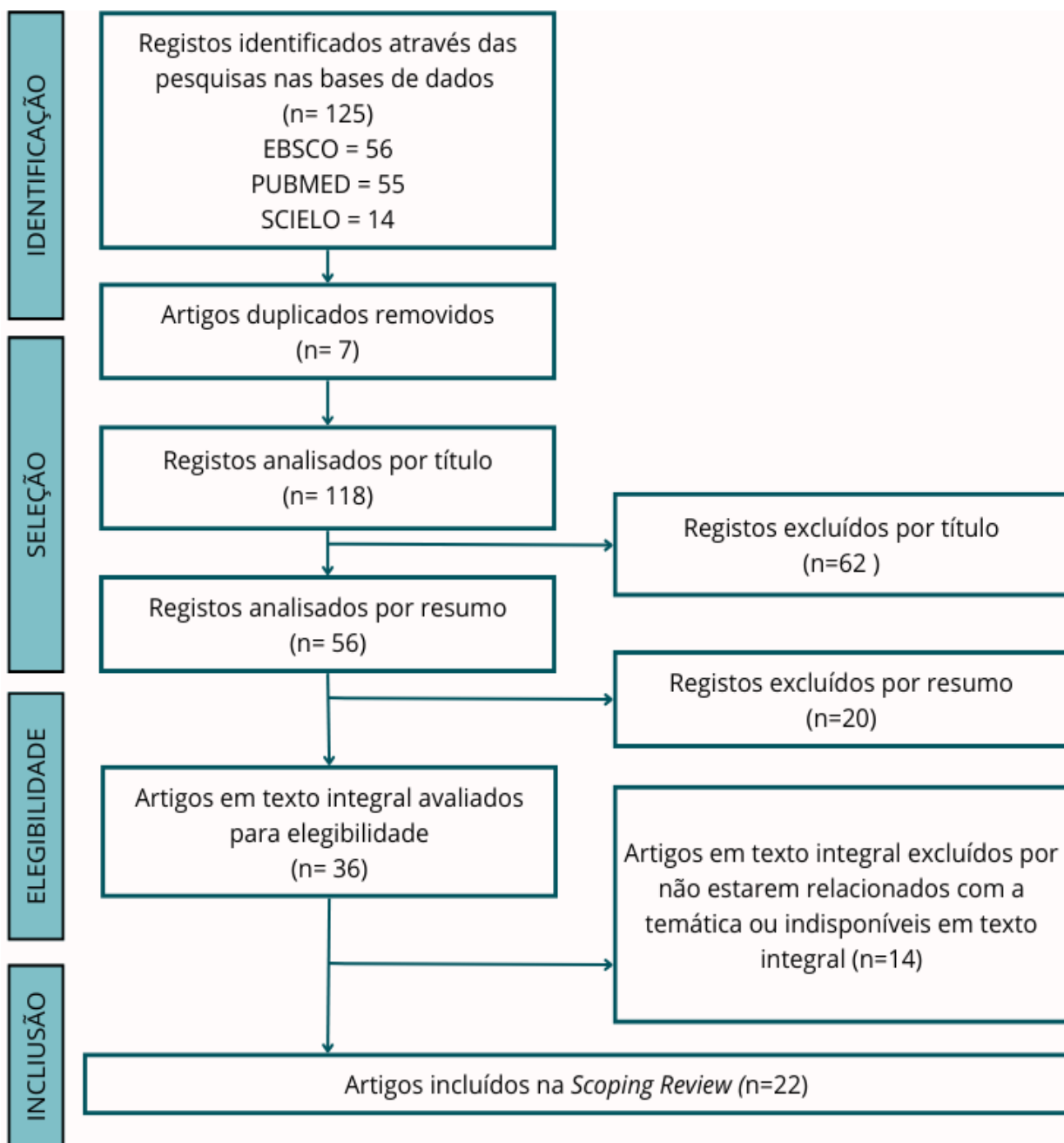


Figura 1 Fluxograma da seleção dos artigos para a *scoping*, adaptado do modelo PRISMA

O quadro 2 traduz de forma sintética, a caracterização dos 22 artigos incluídos nesta revisão, por ordem cronológica, do mais recente ao mais antigo. Estes foram publicados entre os anos de 2014 e 2023, com predominância de publicação nos anos de 2019 e 2020.

Os periódicos que publicaram mais sobre a temática foram o *Journal of Palliative Medicine* ^(26, 27, 34) e o *Journal of Pain and Symptom Management* ^(18, 29, 30). No que diz respeito ao desenho de estudo, destacamos o estudo transversal como o mais abundante perante os resultados expostos.

Quadro 2 Caracterização dos estudos

AUTOR/ES, ANO	PAÍS	TIPO E DESENHO DO ESTUDO	POPULAÇÃO ANALISADA	LOCAL/SERVIÇO DE CUIDADOS
WANG ET AL., 2023 ⁽¹⁴⁾	CHINA	ESTUDO TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	CLÍNICAS DE HEMODIÁLISE
NAIK ET AL., 2023 ⁽¹⁵⁾	ÍNDIA	ESTUDO DE VALIDAÇÃO COM UM DESENHO DE MÉTODOS MISTOS	DOENÇA RENAL CRÓNICA TERMINAL	DEPARTAMENTO DE MEDICINA PALIATIVA
YAPA, ET AL., 2021 ⁽¹⁶⁾	AUSTRÁLIA	ESTUDO TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	HOSPITAL
LIEM ET AL., 2021 ⁽¹⁷⁾	DINAMARCA	ESTUDO TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE NEFROLOGIA, HOSPITAL
SIRIWARDANA, ET AL., 2020 ⁽¹⁸⁾	AUSTRÁLIA	ESTUDO DE COORTE PROSPETIVO	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE DIÁLISE, HOSPITAL
BOJE ET AL., 2020 ⁽¹⁹⁾	DINAMARCA	REVISÃO DA LITERATURA	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	DEPARTAMENTO DE MEDICINA RENAL, HOSPITAL
FLEISHMAN ET AL., 2020 ⁽²⁰⁾	NÃO MENCIONADA	ESTUDO TRANSVERSAL E MULTICÊNTRICO	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE DIÁLISE, HOSPITAL
TAVARES ET AL., 2020 ⁽²¹⁾	BRASIL	ARTIGO DE REVISÃO	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE DIÁLISE, HOSPITAL CLÍNICAS DE DIÁLISE SERVIÇO AMBULATORIO DE NEFROLOGIA
FINAMORE, ET AL., 2020 ⁽²²⁾	SUÍÇA	ESTUDO OBSERVACIONAL	VÁRIAS DOENÇAS CRÓNICAS	VÁRIOS SERVIÇOS AMBULATORIOS
WILLIK ET AL., 2019 ⁽²³⁾	HOLANDA	ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS EM QUATRO FASES	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	HOSPITAL
MOSKOVITCH ET AL., 2019 ⁽²⁴⁾	AUSTRÁLIA	ESTUDO RETROSPETIVO	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	CLÍNICA DE HEMODIÁLISE
JAWEDA ET AL., 2019 ⁽²⁵⁾	EUA	ESTUDO PROSPETIVO, MULTICÊNTRICO E INTERVENCIÓNISTA	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	HOSPITAL
SCHERER ET AL., 2019 ⁽²⁶⁾	EUA	ESTUDO DESCRITIVO OBSERVACIONAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO AMBULATORIO DE NEFROLOGIA

WU ET AL., 2019 ⁽²⁷⁾	CHINA	ESTUDO TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE DIÁLISE, HOSPITAL/ SERVIÇO AMBULATORIO DE NEFROLOGIA
RAINA ET AL., 2018 ⁽²⁸⁾	USA	ESTUDO DE CASO	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	HOSPITAL
FLEISHMAN ET AL., 2018 ⁽²⁹⁾	ISRAEL	ESTUDO TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	CLÍNICAS DE HEMODIÁLISE
BOSTWICK, ET AL., 2017 ⁽³⁰⁾	EUA	ESTUDO RETROSPETIVO O TRANSVERSAL	PACIENTES COM DPOC, DOENÇA RENAL TERMINAL E IC	HOSPITAL
FARINHA, 2017 ⁽³¹⁾	PORTUGAL	ARTIGO DE REVISÃO	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE NEFROLOGIA, HOSPITAL
SÁNCHEZ ET AL., 2017 ⁽³²⁾	ESPAÑA	ESTUDO TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE NEFROLOGIA, HOSPITAL
MAVILLARD ET AL., 2017 ⁽³³⁾	ESPAÑA	ESTUDO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE DIÁLISE, HOSPITAL
FEELY ET AL., 2016 ⁽³⁴⁾	EUA	ESTUDO DE REVISÃO COM ANÁLISE DE CASOS	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	HOSPITAL
SÁNCHEZ ET AL., 2015 ⁽³⁵⁾	ESPAÑA	REVISÃO DA LITERATURA	DOENTE RENAL CRÓNICO TERMINAL	SERVIÇO DE NEFROLOGIA, HOSPITAL

Relativamente à sua distribuição geográfica, os estudos foram oriundos de quatro continentes diferentes, o que é demonstrativo de relevância do tema em todo o mundo. Os Estados Unidos da América foram o país com maior número de artigos publicados, o continente com maior número de publicações foi a Europa (Figura 2).



Figura 2 Distribuição/Mapeamento dos artigos pelo mundo

A partir da leitura e análise dos artigos incluídos na revisão, foram mapeados 16 diferentes instrumentos que são utilizados pelos profissionais de saúde para avaliação e identificação de necessidades nas pessoas com doença renal crónica terminal.

No quadro 3 estão listados os instrumentos mencionados nos artigos, assim como, o tipo de parâmetros que cada um avalia. Nota-se uma maior diversidade de estudos relacionados com a avaliação dos sintomas.

Quadro 3 Instrumentos extraídos dos estudos

PARÂMETROS QUE AVALIA O INSTRUMENTO	NOME DO INSTRUMENTO	EM QUE GRUPO DE DOENTES É UTILIZADO?		ESTUDOS QUE OS APLICAM
		VÁRIAS DOENÇAS	DOENÇA RENAL CRÓNICA	

SINTOMATOLOGIA	Integrated Palliative Care Outcomes Scale-Renal	X	16, 18, 19, 21, 23, 24, 26, 31, 32, 35
	Dialysis Symptom Index	X	14, 20, 21, 23, 35
	Palliative Care Outcome Scale	X	14
	ESAS	X	25, 28, 30, 35
	ESAS-RENAL	X	15, 21, 31, 34
	Memorial Symptom Assessment Scale Short Form	X	35
	MD Anderson Symptom Inventory for Kidney Disease	X	27
QUALIDADE DE VIDA	Chronic Kidney Disease-Symptom Burden Index	X	21
	Kidney Disease Quality of Life Quality of Life Short Form- 36 version 2	X	17, 21, 29, 31
COMPLEXIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS	IDC-Pal	X	33
NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	NECPAL CCOMS-ICO	X	33
DOR	Brief Pain Inventory	X	29
	Escala Visual Analógica	X	22
CORMOBILIDADES	ÍNDICE DE COMORBIDADE DE CHARLSON	X	17, 18, 20, 21, 22, 26, 29, 32, 33
FUNCIONALIDADE	KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS	X	14, 20, 21, 29

4. DISCUSSÃO

Até meados do século XX, as avaliações em saúde focavam-se principalmente em identificar a presença ou ausência de condições negativas, como problemas de saúde, limitações funcionais, sintomas de doenças e casos agudos ou crônicos ⁽³⁶⁾. A partir da segunda metade do século XX, começaram a surgir medidas que avaliavam o bem-estar, o desempenho e a funcionalidade das pessoas ⁽³⁶⁾. Apenas recentemente, os objetivos

centrais dos cuidados de saúde passaram a ser a promoção ou manutenção de uma vida mais ativa ^(36, 37). Nesta perspetiva, e tendo em conta a elevada carga sintomática da doença renal crónica ⁽¹⁰⁾, é natural que a maioria dos artigos incluídos nesta revisão mencionassem instrumentos para avaliação dos sintomas.

No entanto, o cuidado tradicional, focado principalmente no tratamento de sintomas físicos, mostra-se insuficiente para atender às necessidades complexas de pessoas com condições crónicas.

Um dos objetivos do tratamento de pessoas com doença renal crónica é maximizar as suas capacidades e promover o seu bem-estar ⁽³⁸⁾. Atualmente, vive-se numa era em que os resultados em saúde são cada vez mais avaliados a partir da perspetiva do próprio doente, considerando como esses resultados impactam a sua funcionalidade, bem-estar e o quanto atendem às suas expectativas e necessidades ^(36, 37, 39).

Os instrumentos de avaliação/escalas vêm sendo desenvolvidos e/ou culturalmente adaptados e validados para diversos contextos e realidades. Recomenda-se que os serviços de saúde utilizem instrumentos padronizados, ajustados e validados para a cultura do país, de modo que os resultados obtidos possam influenciar de forma relevante as decisões clínicas e a avaliação dos cuidados prestados aos doentes ⁽²⁾.

Os artigos analisados apresentam uma diversidade de instrumentos para a avaliação de diferentes parâmetros de avaliação, demonstrando assim a necessidade de combinar vários instrumentos para que o processo de decisão relativamente aos cuidados seja adequado aos diferentes momentos da trajetória da doença. Esta combinação de medidas de avaliação é fundamental para olharmos para a pessoa como um todo e não por partes fragmentadas pois a abordagem holística considera todos os aspetos da vida do doente – físico, mental, emocional, social e espiritual – como componentes interligados e essenciais para a saúde geral ⁽⁴⁰⁾.

Como anteriormente mencionado, as pessoas com doença renal crónica terminal sofrem de um conjunto significativo de sintomas que aumentam o sofrimento e reduzem a qualidade de vida, o estado funcional, a perceção de saúde e o seu bem-estar emocional ⁽¹⁵⁾.

Gutiérrez et al., ⁽⁴¹⁾ reforçam essa ideia ao afirmar que os sintomas não controlados no final da vida intensificam o sofrimento, tornando-se essencial a sua identificação e controlo em fases avançadas da doença. Para além das próprias pessoas que enfrentam toda a situação de doença, também os seus cuidadores/familiares/pessoas mais próximas são alvos do efeito negativo que têm os sintomas na vida do doente ^(20, 21).

Assim sendo, o uso de instrumentos de avaliação é fundamental para identificar, monitorizar, gerir esses sintomas e avaliar o resultado das medidas terapêuticas implementadas. Corroborando tal afirmação, foi no âmbito da sintomatologia que foram encontrados o maior número de instrumentos a utilizar no doente renal crónico terminal (14, 15, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 26, 27, 31, 32, 34, 35).

Entre os seis instrumentos identificados que se debruçam sob a avaliação da carga sintomática, o mais frequentemente citado nos artigos analisados foi o **Integrated Palliative Care Outcomes Scale-Renal (IPOS-Renal)** (16, 18, 19, 21, 23, 24, 26, 31, 32, 35).

Sendo mencionada em dez artigos diferentes, a IPOS-Renal destaca-se com grande evidência da IPOS original, que foi utilizada apenas em um único estudo, revelando a sua importância perante este grupo de doentes.

Dado que foi desenvolvido a partir de outros instrumentos de medição já existentes e validados, a **IPOS-Renal** foi ajustado para captar os sintomas físicos (por exemplo dor, falta de ar, prurido), emocionais e psicológicos (exemplo ansiedade, preocupação com o futuro), sociais (por exemplo dificuldade em realizar atividades diárias e preocupações com a carga dos familiares e cuidadores) e espirituais (sentimentos de paz, espiritualidade e aceitação da condição) que afetam estas pessoas, proporcionando uma visão abrangente sobre a sua qualidade de vida e os desafios que enfrentam. As respostas são fornecidas numa escala que indica a intensidade e a frequência dos sintomas, permitindo uma visão detalhada sobre as áreas que mais necessitam de intervenção ⁽²⁾.

Efetivamente a carga de sintomas presente na doença renal crónica avançada é significativa, mas pouco valorizada pelos profissionais de saúde. Esta escala pretende ser um instrumento de diálogo na prática clínica e pode ajudar a construir a base para conversas aprofundadas entre doentes e profissionais de saúde ^(2,21).

A validação do IPOS-Renal em diferentes países possibilita o seu uso em contextos internacionais, adaptando-se às especificidades culturais e linguísticas de cada lugar. Além disso, essa validação contribui para a realização de pesquisas comparativas e para a uniformização dos cuidados destinados a pacientes com doença renal crónica. No mundo, enquanto a IPOS está validada para oito países, a IPOS-Renal apenas está disponível em seis: Alemanha, Japão, Portugal, Reino Unido, Suécia e Brasil.

Nos últimos anos, a bibliografia evoluiu significativamente no sentido de desenvolver instrumentos específicos para a avaliação de sintomas em doentes renais. Um

outro exemplo disso é a adaptação da **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)** que passou a denominar-se **ESAS-renal** para este grupo de doentes.

Apesar de não ter sido mencionada tantas vezes como a IPOS-Renal no leque de estudos analisado, a **ESAS-Renal** foi criada dada a necessidade de uma compreensão mais aprofundada dos sintomas experimentados por estes doentes ⁽³¹⁾.

Ao contrário da IPOS-Renal com a IPOS, a ESAS-Renal foi mencionada exatamente o mesmo número de vezes que a ESAS original, traduzindo-se assim, provavelmente numa escala ainda menos valorizada pela sua diferença e autenticidade.

A **ESAS** original foi criada para monitorizar sintomas gerais em doentes com cancro e, portanto, abrange sintomas como dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, e falta de apetite, entre outros. Apesar destes serem sintomas comuns em várias doenças crónicas, não necessariamente refletem as particularidades do doente renal crónico ⁽⁴²⁾.

A **ESAS-Renal**, por outro lado, inclui sintomas específicos e frequentes em doentes renais, como **prurido, alterações no apetite, câibras musculares e dificuldades respiratórias**. Estes sintomas são mais prevalentes em pessoas com doença renal crónica, especialmente nas hemodialisadas, tendo sido acrescentados ou adaptados para tornar a escala mais relevante para essa população ⁽²⁾.

No que diz respeito à validação da ESAS-Renal, à semelhança da escala anterior, a mesma apresenta-se validada para cinco países, excluindo-se Portugal

Ainda no leque da sintomatologia, merece também enfoque na presente discussão o instrumento “**Dialysis Symptom Index (DSI)**”. O DSI é uma ferramenta de avaliação projetada para medir a frequência e a intensidade dos sintomas experimentados por doentes que fazem diálise, como hemodiálise ou diálise peritoneal. Foi desenvolvida para capturar o impacto dos sintomas específicos da diálise na vida dos doentes, fornecendo informações essenciais para os profissionais de saúde ajustarem os cuidados de acordo com as necessidades e o bem-estar do mesmo ⁽⁴³⁾.

Uma vez que muitos estudos referem que a carga elevada de sintomas é o principal fator que contribui para a baixa qualidade de vida em pessoas com doença renal crónica terminal, ^(16, 18) foram encontrados dois instrumentos no âmbito da qualidade de vida ^(20, 21), sendo que apenas um dele é específico para este grupo de doentes ^(17, 21, 29, 31).

O **Kidney Disease Quality of Life (KDQOL)** é um instrumento de avaliação de qualidade de vida criado especialmente para doentes com doença renal crónica, incluindo aqueles que realizam tratamentos como hemodiálise e diálise peritoneal. O KDQOL é único por combinar avaliações de saúde genéricas com itens específicos para doentes

renais, oferecendo uma visão abrangente do impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida dessas pessoas.

Não havendo mais nenhuma escala específica para o doente renal nas outras categorias, torna-se importante clarificar que à semelhança da sintomatologia e da qualidade de vida, o doente renal necessita de instrumentos que consigam avaliar todos os outros parâmetros.

Como não existe uma escala completa que cubra todos os parâmetros avaliados, nem uma específica para o doente renal em cada parâmetro, os estudos analisados combinaram várias escalas para obter resultados.

Especial atenção ao “**Índice de Comorbidade de Charlson**” por não aparecer em nenhum artigo como suficiente e único, mas sim sempre conjugado com um dos outros instrumentos servindo de auxílio nas conclusões de todos os artigos onde o mesmo apareceu.

É importante referir que, mesmo nos instrumentos específicos para doentes renais, foram encontradas limitações na sua utilização e funcionalidade, destacando novamente a importância de combinar várias escalas.

No estudo de Boje et al., ⁽¹⁹⁾ os autores mencionam que no IPOS-Renal o facto de alguns doentes terem referido sintomas que não aparecem na escala, como tonturas e problemas de memória, fez com que o mesmo fosse levantado como limitação e aspeto negativo à escala.

No ESAS-Renal, Naik et al., ⁽¹⁵⁾ clarificam que apesar de o mesmo ser uma ferramenta útil para avaliação rápida de sintomas físicos, tem limitações em termos de abrangência e profundidade. Para uma avaliação mais completa da qualidade de vida e dos impactos funcionais, pode ser vantajoso usar o ESAS-Renal em conjunto com outras escalas que abordem aspetos emocionais, sociais e funcionais da vida dos doentes.

No DSI, os autores Wang et al., ⁽¹⁴⁾ acrescentam que embora seja útil para monitorizar sintomas físicos específicos, pode ser necessário complementar com outras ferramentas de avaliação que abordem aspetos emocionais, sociais e funcionais para fornecer uma visão mais completa e integrada da qualidade de vida dos pacientes em diálise.

No KDQOL Liem et al., ⁽¹⁷⁾ mencionam que embora inclua domínios físicos, emocionais e sociais, ele tende a focar mais nos aspetos físicos da qualidade de vida, o que pode não capturar completamente as experiências subjetivas dos pacientes, especialmente em áreas emocionais e sociais.

Classificar o nível de necessidades de cuidados paliativos pode não só ajudar a identificar grupos de cuidados prioritários, mas também esclarecer a situação das diversas necessidades dentro dos grupos, para que se possa providenciar cuidados personalizados o mais cedo possível ⁽¹⁴⁾.

O estudo indica que, atualmente, nenhum instrumento consegue abranger e comunicar todas as necessidades deste grupo de doentes; no entanto, o número de instrumentos usados para esse fim tem vindo a aumentar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que são múltiplos os instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos ao doente em geral, porém, são poucos aqueles que são específicos para o doente renal crónico terminal. O IPOS-Renal foi o instrumento mais mencionado nos estudos analisados pela sua praticabilidade e relevância atualmente.

Não havendo apenas um instrumento para avaliar as necessidades no seu todo ao doente renal crónico, a literatura apresenta como alternativa a junção de várias escalas que avaliem não só os sintomas físicos e emocionais, mas também os aspetos sociais, a qualidade de vida, a funcionalidade e complexidade.

Os enfermeiros, quer nas unidades de diálise, quer nos hospitais com serviços de hemodiálise estão numa posição ideal para avaliar as necessidades nas pessoas com doença renal crónica terminal. A sua avaliação precoce pode ajudar a direcionar as intervenções e reduzir a carga de sintomas e aumentar a qualidade de vida.

Este estudo tem como objetivo inspirar a tradução e validação de outras escalas, bem como desenvolver uma que reúna o melhor de todas as que foram analisadas aqui.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

⁽¹⁾ Valenti, V., Rossi, R., Scarpi, E., Dall'Agata, M., Bassi, I., Cravero, P., La Manna, G., Magnoni, G., Marchello, M., Mosconi, G., Nanni, O., Nava, S., Pallotti, M. C., Rapposelli, I. G., Ricci, M., Scrivo, A., Spazzoli, A., Valenti, D., Zambianchi, L., . . . Maltoni, M. (2023). Identification of palliative care needs and prognostic factors of survival in tailoring appropriate interventions in advanced oncological, renal and pulmonary diseases: a prospective observational protocol. *BMJ Open*, 13(5), e065971. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065971>

⁽²⁾ Ribeiro, I. A. D. (2019). *Tradução e validação da escala Integrated Palliative Care Outcome Scale – Renal (IPOS-Renal) para Portugal* (Dissertação de mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, Portugal

⁽³⁾ dos Reis, L. M., Carvalho, A. H. dos S., do Lago, P. N., Batista, L. M., & Nobre, V. N. N. (2020). Competências de enfermagem ao paciente com insuficiência renal crônica. *Revista Artigos*. ISSN 2596-0253. Recuperado de: <https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/5484>

⁽⁴⁾ Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B., & Carvalho, R. T. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 32. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>

⁽⁵⁾ Tavares, A. P. D. S., Da Silveira Santos, C. G., Tzanno-Martins, C., Neto, J. B., Da Silva, A. M. M., Lotaf, L., & Souza, J. V. L. (2021). Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *Brazilian Journal of Nephrology*, 43(1), 74–87. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2020-0017>

⁽⁶⁾ Mira, A., Garagarza, C., Correia, F., Fonseca, I., & Rodrigues, R. (2017). *Manual de Nutrição e Doença Renal*. Associação Portuguesa dos Nutricionistas.

⁽⁷⁾ Da Silva, F. L. B., Melo, G. a. A., Santos, R. C. D., Silva, R. A., Aguiar, L. L., & Caetano, J. Á. (2020). Assessment of pain in chronic renal failure patients going through hemodialysis. *Rev Rene*, 21, e43685. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143685>

⁽⁸⁾ Ribeiro, W. A., De Oliveira Jorge, B., & De Sena Queiroz, R. (2020). Repercussões da hemodiálise no paciente com doença renal crônica: uma revisão da literatura. *DOAJ (DOAJ: Directory of Open Access Journals)*. <https://doi.org/10.21727/rpu.v11i1.2297>

⁽⁹⁾ Soonthornchaiya, R., Hain, D., & Alroyley, E. (2023). Palliative Care for Thai Older Adults with Chronic Kidney Disease: A Scoping Review. *Nephrology Nursing Journal*, 50(5), 429. <https://doi.org/10.37526/1526-744x.2023.50.5.429>

⁽¹⁰⁾ Santos, J. (2020). Palliative care approach in chronic kidney patients. *Journal of Aging & Innovation*, 9(3), 89-103

⁽¹¹⁾ Peters M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBIR reviewer's manual* (Chap. 11). The Joanna Briggs Institute. <https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>

⁽¹²⁾ Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., & Hempel, S. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*, (7) 169, 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

⁽¹³⁾ 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-24-09>

⁽¹⁴⁾ Wang, X., Mo, Y., Yuan, Y., Zhou, Y., Chen, Y., Sheng, J., & Liu, J. (2023). Exploring the influencing factors of unmet palliative care needs in Chinese patients with end-stage renal disease undergoing maintenance hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01237-x>

⁽¹⁵⁾ Naik, B., Nagaraju, S. P., Guddattu, V., Salins, N., Prabhu, R., Damani, A., Naik, P., Rao, K. S., Rao, I. R., & Singhai, P. (2023). Kannada Translation and Validation of the ESAS-r Renal for Symptom Burden Survey in Patients with End-Stage Kidney Disease. *Indian Journal of Palliative Care*, 29, 195–199. https://doi.org/10.25259/ijpc_216_2022

⁽¹⁶⁾ Yapa, H. E., Purtell, L., Chambers, S., & Bonner, A. (2021). Alterations in symptoms and health-related quality of life as kidney function deteriorates: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(11–12), 1787–1796. <https://doi.org/10.1111/jocn.15738>

⁽¹⁷⁾ Liem, Y. S., Eidemak, I., Larsen, S., Sjøgren, P., Molsted, S., Sørensen, J., Laursen, L., & Kurita, G. P. (2021). Identification of palliative care needs in hemodialysis patients: An update. *Palliative & Supportive Care*, 20(4), 505–511. <https://doi.org/10.1017/s1478951521001036>

⁽¹⁸⁾ Siriwardana, A. N., Hoffman, A. T., Brennan, F. P., Li, K., & Brown, M. A. (2020). Impact of renal supportive care on symptom burden in dialysis patients: a Prospective observational cohort study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 725–736. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.030>

⁽¹⁹⁾ Boje, J., Madsen, J. K., & Finderup, J. (2020). Palliative care needs experienced by Danish patients with end-stage kidney disease. *Journal of Renal Care*, 47(3), 169–183. <https://doi.org/10.1111/jorc.12347>

⁽²⁰⁾ Fleishman, T. T., Dreiherr, J., & Shvartzman, P. (2020). Patient-reported outcomes in maintenance hemodialysis: a cross-sectional, multicenter study. *Quality of Life Research*, 29(9), 2345–2354. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02508-3>

⁽²¹⁾ Tavares, A. P. D. S., Da Silveira Santos, C. G., Tzanno-Martins, C., Neto, J. B., Da Silva, A. M. M., Lotaf, L., & Souza, J. V. L. (2020). Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *Brazilian Journal of Nephrology*, 43(1), 74–87. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2020-0017>

⁽²²⁾ Finamore, P., Spruit, M. A., Schols, J. M. G. A., Incalzi, R. A., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2020). Clustering of patients with end-stage chronic diseases by symptoms: a new approach to identify health needs. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(2), 407–417. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01549-5>

⁽²³⁾ Van Der Willik, E. M., Meuleman, Y., Prantl, K., Van Rijn, G., Bos, W. J. W., Van Ittersum, F. J., Bart, H. a. J., Hemmelder, M. H., & Dekker, F. W. (2019). Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease – a four-phase mixed methods study. *BMC Nephrology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1521-9>

⁽²⁴⁾ Moskovitch, J. T., Mount, P. F., & Davies, M. R. P. (2019). Changes in symptom burden in dialysis patients assessed using a Symptom-Reporting questionnaire in clinic. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 59–65. <https://doi.org/10.1177/0825859719827315>

⁽²⁵⁾ Jawed, A., Moe, S. M., Moorthi, R. N., Torke, A. M., & Eadon, M. T. (2019). Increasing nephrologist awareness of symptom burden in older hospitalized End-Stage renal disease patients. *American Journal of Nephrology*, 51(1), 11–16. <https://doi.org/10.1159/000504333>

⁽²⁶⁾ Scherer, J. S., Harwood, K., Frydman, J. L., Moriyama, D., Brody, A. A., Modersitzki, F., Blaum, C. S., & Chodosh, J. (2019). A descriptive analysis of an ambulatory kidney Palliative care program. *Journal of Palliative Medicine*, 23(2), 259–263. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0647>

⁽²⁷⁾ Wu, Y., Cheung, D. S. T., Takemura, N., & Lin, C. (2018). Effects of hemodialysis on the symptom burden of terminally ill and nonterminally ill End-Stage Renal disease patients. *Journal of Palliative Medicine*, 22(3), 282–289. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0351>

⁽²⁸⁾ Raina, R., Krishnappa, V., & Gupta, M. (2017). Management of pain in end-stage renal disease patients: Short review. *Hemodialysis International*, 22(3), 290–296. <https://doi.org/10.1111/hdi.12622>

⁽²⁹⁾ Fleishman, T. T., Dreiherr, J., & Shvartzman, P. (2018). Pain in maintenance hemodialysis patients: a multicenter study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(2), 178–184. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.008>

⁽³⁰⁾ Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor, D. H., Johnson, K. S., & Kamal, A. H. (2017). Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1079–1084.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>

⁽³¹⁾ Farinha, A. (2017). Symptom control in End Stage Renal Disease. *Portuguese Journal of Nephrology Hypertension*, 31, 192–199. https://www.bbg01.com/cdn/rsc/spnefro/pjnh/65/n3_2017_pjnh_08.pdf

⁽³²⁾ Sánchez, D. G., Leiva-Santos, J. P., & Cuesta-Vargas, A. I. (2017). Symptom burden clustering in chronic kidney disease stage 5. *Clinical Nursing Research*, 28(5), 583–601. <https://doi.org/10.1177/1054773817740671>

⁽³³⁾ Mavillard, I. B., Santos, J. P. L., Herrezuelo, G. B., Riutort, C. J., Móra, J. M. J., & Calero, M. Á. R. (2017). Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(3), 215–220. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842017000300003>

⁽³⁴⁾ Feely, M. A., Swetz, K. M., Zavaleta, K., Thorsteinsdottir, B., Albright, R. C., & Williams, A. W. (2016). Reengineering dialysis: The role of Palliative medicine. *Journal of Palliative Medicine*, 19(6), 652–655. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0181>

⁽³⁵⁾ Sánchez, D. G., Leiva-Santos, J. P., Sánchez-Hernández, R., & García, R. G. (2015). Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 228–236. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842015000300010>

⁽³⁶⁾

⁽³⁷⁾ Silva, A. M. M. da. (2014). *Preditores da qualidade de vida do doente em diálise* (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa.

⁽³⁸⁾ Levey, A. S., Eckardt, K. U., Tsukamoto, Y., Levin, A., Coresh, J., Rossert, J., ... & Eknoyan, G. (2005). Definition and classification of chronic kidney disease: A position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International*, 67(6), 2089–2100. <https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.00365.x>

⁽³⁹⁾ Fayers, P., & Machin, D. (2016). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* (3^a ed.). Wiley.

⁽⁴⁰⁾ Redemptus, N., Weraman, P., & Roga, A. U. (2023). Holistic therapy to improve quality of life in chronic disease patients. *Jurnal PROMKES*, *11*(1SI), 108–112. <https://doi.org/10.20473/jpk.v11.i1si.2023.108-112>

⁽⁴¹⁾ Gutiérrez Sánchez, D., Pérez García, R., & Arcos Martínez, A. (2015). Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, *18*, 228–236. Disponível em http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300010&nrm=iso

⁽⁴²⁾ Da Rosa Monteiro, D., De Abreu Almeida, M., & Kruse, M. H. L. (2013). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, *34*(2), 163–171. <https://doi.org/10.1590/s1983-14472013000200021>

⁽⁴³⁾ You, A. S., Kalantar, S. S., Norris, K. C., Peralta, R. A., Narasaki, Y., Fischman, R., Fischman, M., Semerjian, A., Nakata, T., Azadbadi, Z., Nguyen, D. V., Kalantar-Zadeh, K., & Rhee, C. M. (2022). Dialysis symptom index burden and symptom clusters in a prospective cohort of dialysis patients. *Journal of Nephrology*, *35*(5), 1427–1436. <https://doi.org/10.1007/s40620-022-01313-0>