



Escola Superior de Saúde **Norte**
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

**Mestrado Médico-cirúrgico na
área de Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa**

**Tiago André Figueiredo
Tavares**

**Fatores
Condicionantes da
Transição da Pessoa
em Situação
Paliativa: *Scoping
Review***

Oliveira de Azeméis, 2024

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA
PORTUGUESA

Fatores Condicionantes da Transição da Pessoa
em Situação Paliativa: *Scoping Review*

Relatório de estágio

Tiago André Figueiredo Tavares

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em
Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa, sob orientação da Professora Mestre Carla Pinho e co-orientação
da Professora Doutora Sónia Novais

“A única finalidade da educação deve consistir em preparar indivíduos que pensem e ajam como indivíduos – independentes e livres” Albert Einstein

AGRADECIMENTOS

À professora Carla Pinho e professora Doutora Sónia Novais, pela sabedoria e orientação ao longo do processo de construção deste trabalho;

À Sofia e minha família pelo apoio e incentivo em cada projeto;

E finalmente um obrigado aos meus amigos que me acompanharam e apoiaram ao longo deste processo.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CINAHL - *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

EAPC - *European Association for Palliative Care*

ECOG *Performance Status - Eastern Cooperative Oncology Group*

ESAS - *Edmonton symptom assessmet scale*

JBI - *Joanna Briggs Institute*

MEDLINE - *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

MIF - Medida de independência funcional

MH - *Mesh word*

OMS - Organização Mundial da Saúde

Painad - Pain Assessment in Advanced dementia

PCC - População; Conceito; Contexto

PPS - *Palliative Performance Scale*

PRISMA-ScR - *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews*

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RESUMO

(Introdução) Os cuidados paliativos têm sido importantes na resposta às necessidades físicas, psicológicas e espirituais da pessoa com doença crónica e incurável, que vivencia transições, assim como, de saúde/doença, ambiente e papel social.

Na minha prática clínica, que são os cuidados de saúde primários, existe a necessidade de aplicar ações paliativas, não sendo possível realizar um acompanhamento contínuo. O facto de ter ingressado neste mestrado foi por necessitar de desenvolver competências que respondam a necessidades que surgem nesta área. Assim como no futuro, trabalhar numa equipa especializada em cuidados paliativos.

(Objetivo) Aplicar o conhecimento teórico e competências práticas, aumentando assim minha qualificação profissional, tendo em conta as competências de enfermeiro especialista na área de cuidados paliativos.

Experienciar o trabalho com a equipa multidisciplinar e desenvolver capacidades de comunicação que permitam identificar necessidades paliativas e planear estratégias que melhor se adequem para o controlo sintomático.

Desenvolver uma *scoping review* com o objetivo de compreender transições que a pessoa vivencia quando recorre ao serviço de internamento, procurando conhecimento teórico para identificar as limitações e os fatores facilitadores.

(Material e métodos) Nas primeiras semanas de estágio, o trabalho passou por compreender o funcionamento da equipa de internamento e as suas práticas. Ao longo do estágio, procurei também participar em atividades definidas pela equipa multidisciplinar, como reuniões multidisciplinares e atividades formativas.

Foi estabelecido o desenvolvimento de um cartaz com vista a compreender a transição da pessoa e família para contexto de internamento, o tipo de doença mais frequente, as necessidades que levaram ao internamento, o tempo de internamento e os apoios que tinham antes do mesmo.

Desenvolvi uma *scoping review* de acordo com *Joanna Briggs Institute* (JBI) de acordo com a população, conceito e contexto (PCC); população: estudos realizados com pessoas em situação paliativa; conceito: estudos que reportem fatores condicionantes da transição; contexto: cuidados paliativos. Critérios de exclusão: pessoas com idade inferior a 18 anos e artigos que não mencionem no seu título ou resumo as palavras “pessoa em situação paliativa”.

(Resultados) A participação nas reuniões multidisciplinares permitiu compreender o planeamento; a participação em conferências familiares permitiu desenvolver estratégias de

comunicação com pessoas e familiares no contexto de cuidados paliativos, tendo permitido melhorar a capacidade de comunicar más notícias. Alguns tipos de intervenção sobre as necessidades das pessoas foram limitados pelo tempo disponível, sendo que, em alguns casos, só existiam dias a horas de vida, tornando difícil a transição da pessoa para contexto de internamento.

Nesta *scoping review*, verificou-se que uma abordagem precoce e contínua, através de uma comunicação adequada, permite responder às necessidades da pessoa, facilitando o processo de transição. Uma das limitações é o período em que a pessoa é admitida no internamento de cuidados paliativos, visto apresentarem frequentemente menos de 1 mês de vida.

(Conclusão) A comunicação é um dos aspetos importantes, ganhando ainda mais relevo em momentos de transição, sendo necessário tempo para diagnosticar as necessidades, realizar o planeamento, e, por fim, intervir sobre essas e avaliar o resultado das intervenções.

Palavras-chave: cuidados paliativos; hospitalização; comunicação; cuidados de transição.

ABSTRACT

(Introduction) *Palliative care is essential in responding to the physical, psychological and spiritual needs of people with chronic and incurable illnesses, who experience transitions in health/illness, environment and social role.*

In my clinical practice, which is primary health care, there is a need to apply palliative actions, and it is not possible to perform continuous monitoring. I entered this master's degree due to the need to develop skills to respond to the needs that arise in this area as well as, in the future, to work in a team specialized in palliative care.

(Goal) *To apply theoretical knowledge and practical skills, thus increasing my professional qualifications, taking into account the skills of a specialist nurse in the area of palliative care.*

To experience working in a multidisciplinary team and to develop communication skills that allow the identification of palliative needs and the planification of strategies that best achieve symptomatic control.

To develop a scoping review with the aim of understanding the transitions that a person experiences when entering the inpatient service, seeking theoretical knowledge to identify limitations and facilitating factors.

(Material and methods) *In the first weeks, the work involved understanding the functioning of the hospitalization team and its practices. Throughout the internship, I will also participated in activities defined by the multidisciplinary team, such as multidisciplinary meetings and training activities.*

It was planned to develop a poster with the goal to understand the transition of the person and the family to the hospitalization context, the most common type of illness, the needs that led to hospitalization, the length of stay and the support they had before the hospitalization.

I developed a scoping review according to Joanna Briggs Institute (JBI) according to population, concept and context (PCC); population: studies including people in palliative situations; concept: studies that report factors conditioning the transition; context: palliative care. Exclusion criteria: people under the age of 18 and articles that do not mention the words "person in palliative situation" in their title or abstract.

(Results) *The participation in multidisciplinary meetings allowed understanding the planning; The participation in family conferences allowed the development of communication strategies with people and family members in the context of palliative care, improving the ability to communicate bad news. Certain types of intervention regarding people's needs were limited by the time available since in some cases, there were only days or hours to live, making the person's transition to the hospitalization context difficult.*

In this scoping review, it appears that an early and continuous approach, through adequate communication, allows responding to the person's needs, facilitating the transition process. One of the limitations is the period in which a person is admitted to palliative care, as they frequently have less than 1 month to live.

(Conclusion) *Communication is one of the important aspects, gaining even more relevance in moments of transition, requiring time to diagnose needs, carry out planning, and finally, to intervene on them and to evaluate the results of the actions.*

Keywords: *palliative care, hospitalization, communication and transition care.*

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Base de dados MEDLINE COMPLETE (via PubMed).....	64
Tabela 2: Base de dados CINAHL (via Ebsco).....	65
Tabela 3: Base de dados Scielo.....	66
Tabela 4: Descrição sumária dos artigos selecionados para a <i>scoping review</i> e sua identificação, de E1 a E10.....	68
Tabela 5: Síntese das conclusões dos artigos selecionados.....	71
Tabela 6: Descrição detalhada dos artigos selecionados.....	97

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo de abordagem colaborativa (Silva, et al., 2021).	19
Figura 2: Adaptado de (Page et al., 2021).....	67
Figura 3: Cartaz afixado no serviço de internamento de cuidados paliativos.	92
Figura 4: Póster da apresentação científica em congresso.	94
Figura 5: Certificado da apresentação do póster na reunião científica.....	95

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	15
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	18
1. Organização e Formação dos Cuidados Paliativos em Portugal	19
2. Teoria das Transições para Cuidados Paliativos	22
3. Competências do Enfermeiro Especialista.....	27
3.1. Competências do Enfermeiro Especialista à Pessoa em Situação Paliativa	30
3.2. Experiência de Estágio no Internamento de Cuidados Paliativos.....	32
4. Considerações Finais.....	49
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	51
1. Resumo	53
2. <i>Abstract</i>	55
3. Fundamentação/Enquadramento Teórico	57
4. Finalidade e Objetivos.....	61
5. Metodologia.....	63
5.1. Desenho do Estudo	63
5.2. Considerações Éticas.....	64
5.3. Pesquisa Realizada	64
6. Resultados.....	68
7. Discussão.....	75
8. Conclusão.....	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85
ANEXOS	89
Anexo I: Formação em Serviço.....	91
Anexo II: Apresentação de Póster.....	93
Anexo III: Estudos.....	96

INTRODUÇÃO

O relatório surge para abordagem do conhecimento teórico e prático adquirido ao longo do período de estágio. Este decorreu no serviço de internamento de uma unidade hospitalar da região Norte. Este estágio foi uma experiência prática com aplicação de competências específicas de enfermeiro especialista.

Este trabalho divide-se em duas partes, sendo que a primeira aborda a experiência de estágio.

Primeiramente, foi realizado um enquadramento sobre os cuidados paliativos em Portugal, o processo formativo e a teoria das transições. Este trabalho explana os objetivos para a realização do estágio com base nas competências específicas de enfermeiro especialista. Esses objetivos passam pela aplicação de competências práticas, tendo como base os conhecimentos teóricos. Para além disso, outro dos objetivos foi experienciar o trabalho com a equipa multidisciplinar, procurando desenvolver capacidades de comunicação para suprimir necessidades paliativas utilizando, um planeamento estratégico capaz de se direcionar para o controlo de sintomas. Estes foram estabelecidos para a realização de estágio no serviço de internamento, o qual é uma realidade diferente da minha prática clínica, que são os cuidados de saúde primários. Nas primeiras semanas, o trabalho passou por observar a prática da equipa multidisciplinar, com o objetivo de compreender o seu funcionamento, a forma como as pessoas eram encaminhadas para aquele serviço, o tipo de pessoas e familiares e as necessidades que levavam ao internamento. Isto levou ao objetivo de criar um cartaz para expor no serviço de internamento, com o objetivo de exibir aos profissionais de saúde e outras pessoas que visitassem o serviço. Para além disso, surgiu a oportunidade de criação de um póster, com o objetivo de participar num congresso científico para expor a profissionais de saúde qual a realidade de um serviço de internamento.

Na segunda parte do relatório, foi desenvolvida uma *scoping review*, tendo em consideração o *Joanna Briggs Institute (JBI)* (Peters et al., 2020). A Teoria de Transições de Afaf Meleis encontra-se presente nesta *scoping review*. O processo de transição encontra-se presente em diversas mudanças, sendo importante identificar as necessidades que a pessoa com doença vivencia quando confrontada com uma destas situações. Os objetivos passa pela procura de conhecimento teórico para identificar as limitações e fatores facilitadores. De acordo com o PCC de JBI; a população: são estudos realizados com pessoas em situação

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

paliativa; conceito: estudos que reportem fatores condicionantes da transição; contexto cuidados paliativos. Critérios de exclusão: pessoas com idade inferior a 18 anos e artigos que não mencionem no título ou no resumo palavras /pessoa em situação paliativa”. Posteriormente, foram discutidos os resultados obtidos após a pesquisa e seleção dos artigos que cumpriam os critérios elencados. Por último, é apresentada a conclusão, em que se expõem a síntese do estudo e as considerações finais, sendo abordadas as limitações e perspectivas de futuro.

A organização mundial de saúde (OMS) refere que a prática dos cuidados paliativos deve ser direcionada para a pessoa em situação paliativa e sua família. Esta passa por identificar respostas às necessidades vivenciadas durante a fase de doença. A sua prática deverá ter como objetivos o bem-estar e o aumento da qualidade de vida (OMS, 2020).

A transição é uma mudança que necessita de ser compreendida, pois esta pode estar relacionada com episódios críticos e desequilibrados que comprometem a pessoa em situação de doença. Para isso, é necessário compreender o significado da mudança na vida da pessoa com doença e do seu familiar, bem como acordar a importância atribuída à mesma e quais as expectativas geradas. Por vezes, a expectativa gerada antecipadamente em relação a determinada mudança poderá se desvirtuar e comprometer a vivência nesse processo de mudança, podendo tornar-se dificultadora (Meleis et al., 2000).

O processo de transição de saúde referente à pessoa com doença e familiar cuidador pode influenciar as vivências destes ao longo do processo de doença, podendo torná-lo mais complexo e dificultando a capacidade de dar resposta às necessidades existentes, se não houver por parte do profissional de saúde uma resposta adequada ao longo do mesmo. Devem ser tidos em atenção os elementos envolvidos, nomeadamente enfermeiro e pessoa com doença, e também as relações que estabelecem durante o processo de doença (Silva et al., 2019).

O enfermeiro tem um papel ativo junto da pessoa com doença, procurando identificar as ideias, pensamentos e significados que esta atribui a situações de saúde e doença. Estes podem influenciar o processo de transição, podendo gerar condições facilitadoras ou dificultadoras no mesmo. É, portanto, fundamental compreender os aspetos pessoais, como o ambiente em que este vive ou poderá ter de viver no futuro, podendo ou não gerar uma transição saudável, promotora de bem-estar (Meleis et al., 2000).

A teoria das Transições de Afaf Meleis, aborda as diferentes transições que ocorrem ao longo da vida da pessoa, podendo esta vivenciar diferentes papéis sociais, como pai, mãe, filho, cuidador, passando por etapas desde a infância até ao casamento, enquanto mudança

organizacional; para além disso engloba também mudanças do estado de saúde, nomeadamente transições de saúde e doença. O processo de transição situacional é um processo complexo, por ocorrerem mudanças no quotidiano da pessoa com doença. Neste processo de transição, pode ocorrer a perda de significado, seja de morada, apoio familiar, objetivos e apoios sociais significativos para a pessoa com doença (Meleis A. I., 2010).

Com base na lei de bases em saúde, os cuidados paliativos são cuidados contínuos e partilhados entre os diferentes elementos das equipas e serviços, estando presentes em ambiente de internamento e domiciliário, atuando sobre o sofrimento de quem vive com doença incurável ou em fase terminal, bem como sobre a família, procurando promover conforto, qualidade de vida e bem-estar (Lei n.º 52/2012).

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

Cuidados Paliativos e experiência de estágio

1. Organização e Formação dos Cuidados Paliativos em Portugal

O desenvolvimento da rede nacional de cuidados paliativos (RNCP) surge com objetivo de serem realizadas intervenções focadas na melhoria da qualidade de vida da pessoa com doença. A estratégia de humanização dos cuidados, através de intervenções individualizadas executadas por equipas multidisciplinares e interdisciplinares, deve respeitar os valores e crenças de cada pessoa com doença. Acrescenta-se que estas intervenções passam por baixos custos e apresentam elevada importância e influência sobre as pessoas envolvidas para responder às necessidades que surjam no processo de doença (Silva et al., 2021).

Os cuidados paliativos estabeleceram uma rede nacional presente nos dias de hoje, procurando melhorar a qualidade de vida de cada pessoa que inicie o processo de vivência de doença, como também colmatar necessidades que surgem ao longo desse processo. A criação dos serviços em Portugal tem vindo a aumentar de Norte a Sul do país, de forma a responder às necessidades de cada região, notando-se alguma dificuldade em responder à sua totalidade devido ao envelhecimento populacional e aumento de doenças crónicas na população em geral. Ao longo dos anos, tem-se verificado um aumento de necessidades por parte da pessoa com doença, sendo premente aumentar a resposta (Silva, et al., 2023).

A RNCP procura, de forma regulamentada, uma articulação regional e local entre diversas instituições, favorecendo articulação fácil de acesso (Lei n.º 52/2012, 2012).

A figura 1 pretende exibir uma estratégia colaborativa que permite centrar cuidados especializados.

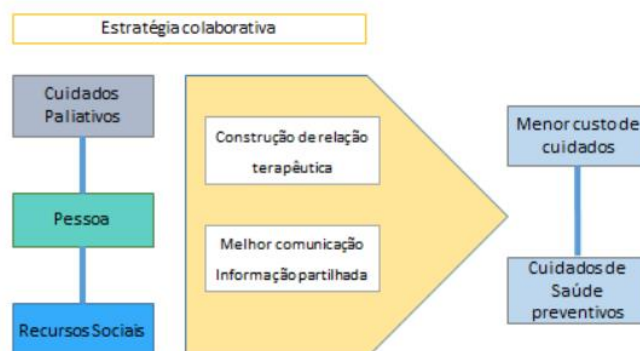


Figura 1: Modelo de abordagem colaborativa (Silva, et al., 2021).

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

A preparação adequada da pessoa com doença para um evento de transição de saúde e doença ou mudança de ambiente, de casa para a hospital e do hospital para casa, pode permitir uma transição positiva, geradora de menos sofrimento, promovendo aumento da qualidade de vida (Silva, et al., 2019).

O bom funcionamento dos cuidados paliativos em Portugal passa pelo desenvolvimento e análise em cada biénio. Em todas as análises, foi salientada a importância da melhoria da formação dos profissionais presentes nos cuidados paliativos (Silva, et al., 2023).

Após várias alterações do plano estratégico, que se centra no aumento da qualidade dos cuidados especializados nos serviços de cuidados paliativos, este pretende clarificar quais as capacidades de resposta e quais as falhas que se têm revelado como inibidoras do sucesso da atuação por parte da RNCP (Silva, et al., 2023).

A unidade de internamento da unidade de cuidados paliativos da região norte onde foi realizado o estágio colabora com a RNCP. Esta tem na sua estrutura certo de 6 quartos, existência de uma sala de enfermagem e uma de reuniões, onde realizavam reuniões multidisciplinares e conferências familiares. A equipa multidisciplinar estava composta por: médicos, enfermeiros, psicóloga, nutricionista e assistente espiritual. A unidade estabelece uma relação colaborativa de apoio com outros serviços de outras especialidades, fazendo apoio intra-hospitalar, como recebendo apoio de outras especialidades para atuar sobre as necessidades de algumas pessoas.

O que se verificou ao longo do estágio é que as pessoas que não sofriam de doença oncológica eram pouco referenciadas para o serviço de internamento de cuidados paliativos, como mostra o Anexo I. Para além disso, as pessoas e familiares referiam não ter apoio suficiente e adequado no domicílio, sendo difícil de responder às necessidades.

Neste contexto, apesar de existir uma equipa de enfermagem especializada, nem sempre havia um número de camas suficiente para responder a todas as necessidades que as pessoas necessitavam de ver atendidas. Para além disto, as pessoas referiam que a falta de condições financeiras dificultava a capacidade de comportar as despesas que permitiam responder a algumas necessidades que apresentavam no domicílio. Também referiam ter dificuldade em obter uma referência no tempo adequado e, quando esta acontecia, frequentemente o estado da pessoa e o desgaste da família era maior, sentido que muitas vezes já era tarde para receber certos cuidados. Isso acontecia por algumas transições serem tardias e as pessoas com doença terem apenas dias ou horas de vida, como foi possível observar ao longo do estágio com algumas situações.

No plano do biénio de 2023-2024, observam-se alguns dados sobre o estado de desenvolvimento atual dos cuidados paliativos propostos a desenvolver em anos anteriores. Este plano surge devido à falta de recursos materiais e humanos. O facto de existir um

aumento de pessoas idosas, principalmente em determinadas áreas geográficas, pode provocar maior dificuldade no acesso da pessoa com doença às unidades de cuidados paliativos. A dificuldade em criar critérios de referência, como também a falta de apoio de plataformas sobre acesso de dados, dificultam o processo de atuação. Tudo isto pode gerar sobrecarga sobre os profissionais e dificuldade na resposta às necessidades da pessoa com doença de forma atempada. Posto isto, ao longo dos vários planos estratégicos que têm sido desenvolvidos com vista a colmatar as necessidades, tem sido realizado um aumento do financiamento sobre a criação e melhoria das condições de trabalho dos profissionais. A melhoria do sistema de informação, como o desenvolvimento dos critérios de referência e o aumento de formação dos profissionais, gera uma oportunidade de progresso. O aumento da formação de enfermeiros poderá aumentar os recursos humanos disponíveis na comunidade e, dessa forma, melhorar a resposta sobre as necessidades da população (Silva, et al., 2023).

O que verifico na minha prática clínica é a dificuldade em apoiar a pessoa e familiares em situação paliativa, visto trabalhar como uma população maioritariamente envelhecida. Existem casos em que as pessoas recorrem aos serviços de urgência por não verem as suas necessidades atendidas no tempo pretendido. Acrescenta-se a existência de limitações na aplicação de ações paliativas no controlo das necessidades físicas, psicológicas e espirituais, assim como no controlo das necessidades do familiar, como preparação para o luto. Essas limitações tornam difícil estabelecer uma transição fácil e que aumente o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa e família. A dificuldade em compreender qual o momento em referenciar uma pessoa com doença crónica relaciona-se com o facto de não se observar uma abrupta quebra da sua função.

2. Teoria das Transições para Cuidados Paliativos

A enfermagem encontra-se presente em diferentes momentos de acompanhamento da doença, sendo que a sua presença poderá ser positiva ou negativa, dependendo da forma como aplica as suas competências. Estas competências devem dotar a pessoa com doença de conhecimento e ferramentas práticas que permitam uma transição saudável para os cuidados paliativos (Tavares, 2019).

Posto isto, com base no que foi exposto no plano estratégico de 2017-2018, o qual aborda o que é defendido pela *European Association for Palliative Care* (EAPC), as competências a ter em conta por parte do enfermeiro especialista são:

Abordagem à pessoa com doença e familiar cuidador em diferentes contextos, executando cuidados paliativos, não direcionando única e exclusivamente no diagnóstico e na cura, mas em outras necessidades para alívio do sofrimento e aumento do bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, respondendo a estas através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Os cuidados prestados devem ser individualizados, respeitando os desejos, crenças e valores da pessoa. Estes devem ter ações objetivas de curto, médio e longo prazo, respondendo a necessidades de forma a reduzir as mesmas e o aparecimento de novas. A resposta deve ser coordenada em qualquer contexto, procurando que sejam desenvolvidas estratégias comunicacionais e relacionais adequadas, sendo para isso necessária uma melhoria do conhecimento e das práticas de cuidados por parte dos profissionais. A continuidade do desenvolvimento reflexivo do profissional sobre as suas ações torna importante que este procure consciencializar-se sobre temas relacionados com doença, morte e luto. O planeamento e coordenação das ações pelo profissional e pela equipa interdisciplinar devem estar presentes no dia-a-dia, motivo pelo qual o processo de formação deve ser tido em atenção (Gonçalves, Teixeira, Silva, Salazar, & Reigada, 2018)

Podem ocorrer diferentes transições, tendo implicações no quotidiano da pessoa, sendo que os enfermeiros devem estar focados em 4 transições que são: as transições desenvolvimentais, situacionais, saúde/doença e organizacionais. As expectativas positivas ou negativas podem ser influenciadas por experiências passadas e, no caso destas experiências não ocorrerem, podem tornar pouco realista a ideação que a pessoa apresente quando confrontada como uma transição (Schumacher & Meleis, 1994).

As mudanças de ambiente perturbam, não só o processo de adaptação, que por vezes é rápido e não permite uma transição gradual para habituação à nova realidade, como também perturbam o apoio que a pessoa tem no meio em que vive (Chick & Meleis, 1986).

A avaliação é um dos momentos presentes em todas as fases de doença. Simultaneamente, uma intervenção adequada sobre as necessidades de cada pessoa com doença pode reduzir o impacto negativo que uma mudança de cuidados pode gerar, podendo facilitar o processo de tomada de decisão (Silva, et al., 2021).

O envolvimento do profissional de enfermagem é muito importante, pois é quem acompanha com frequência a pessoa e seus familiares no processo de transição, tendo um papel de antecipação de determinadas transições para que a pessoa e a família aprendam habilidades relacionadas com a saúde e doença. Para isso, o enfermeiro deve envolver-se desde o diagnóstico, prognóstico, cuidados planejados até ao resultado para minimizar o impacto que as transições possam ter na vida destas. Para isso, é importante que os significados e percepções que a pessoa e família atribuem a determinadas mudanças sejam positivos, sendo importante que o enfermeiro seja capaz de conhecer a pessoa, a família e o meio ambiente, para traduzir para a prática cuidados ajustadas a cada um, facilitando o processo de transição (Meleis, et al., 2000).

A teoria das Transições de Afaf Meleis aborda problemas na área de enfermagem, em que se observam transições que descontextualizam a fase em que a pessoa se encontra, seja o espaço físico, como situação de saúde ou o papel social que apresenta. O processo cronológico e alterações fisiológicas podem alterar a transição de papéis, como por exemplo, a pessoa com doença fica dependente de familiares ou profissionais de saúde. A transição de saúde/doença consiste em diferentes alterações, entre as quais o aparecimento de infeções que por conseguinte, provocam aumento de internamentos por dificuldade no tratamento adequado dos sintomas e pode gerar mudança de espaço físico, podendo perturbar o bem-estar. Através deste exemplo, destaca-se que a transição situacional não deve ser ignorada e deve ser trabalhada precocemente. Para além disso, o papel social da pessoa pode alterar-se, alguém com o papel de pai ou mãe ou avô ou avó e vê-se incapaz de tomar decisões que dependiam de si por limitações que decorrem do agravamento do estado de saúde, que provocam transição de espaço físico podendo provocar reação negativa, limitando o processo de comunicação (Meleis A. I., 2010).

A preservação da dignidade deve ter em foco a pessoa com doença, respeitando a sua tomada de decisão e intervindo sobre as necessidades que surgem antes ou durante a fase de doença (Coelho & Yankaskas, 2017).

A transição de cuidados tem um impacto sobre a pessoa com doença, varia consoante as experiências que cada pessoa tem ao longo do processo de doença. Para além disso, é importante que os cuidados que o profissional de saúde presta a estas pessoas sejam adequados conforme a fase de doença e o tipo de pessoa com quem comunicam. O

estabelecimento de uma relação entre a pessoa com doença e o profissional de saúde pode gerar uma ligação que facilite o processo de troca de informação, podendo influenciar a forma como uma transição saúde/doença ou situacional ocorre. O facto da pessoa ser informada da fase em que se encontra a doença e sobre o impacto que os cuidados podem ter sobre si e a sua vida, pode facilitar a compreensão sobre este funcionamento e o processo de transição para uma unidade de cuidados paliativos. O processo de negociação facilita o processo de transição entre espaços físicos, para a pessoa com doença, ajudando a que se sinta envolvida no processo de transição, e não limitada pelo mesmo (Meleis A. I., 2010).

Quanto mais tentativas terapêuticas e técnicas inovadoras forem aplicadas, poderão alimentar uma falsa esperança para uma possível cura, comprometendo a participação do apoio dos cuidados paliativos, retardando a sua intervenção e potencialmente comprometendo o processo de transição para uma unidade de cuidados paliativos. Denota-se uma dificuldade no processo de transição para os cuidados paliativos, devido à dificuldade de trabalhar antecipadamente junto da pessoa. Este processo poderá torna-se rápido e agressivo, podendo ser influenciado por falta de planeado antecipado. A falha no processo de comunicação entre a pessoa com doença e o enfermeiro, assim como a falta de conhecimento por parte da pessoa com doença sobre os cuidados paliativos, fazem com que a decisão e compreensão sobre a mudança dos cuidados curativos para paliativos se tornem de difícil aceitação e dificultam para que o processo de transição entre espaços físicos decorra sem precalços. As necessidades que existem ou poderão subsistir antes ou após o diagnóstico, poderão ser difíceis de responder, pois se o acompanhamento não for ajustado, como é o caso da comunicação ou avaliação dos sintomas com o avançar da doença, as transições de espaço físico podem tornar-se desafiantes. Uma abordagem precoce, protagonizada pelo enfermeiro especialista, permitirá que a comunicação tenha um risco baixo de lacunas e, ao mesmo tempo, que o controlo de sintomas seja colmatado com cuidados adequados aquando de uma avaliação eficaz e atempada. A comunicação efetiva permitirá que a atuação do enfermeiro especialista seja positiva, gerando uma relação equilibrada com a pessoa com doença (Telles, et al., 2021).

A desconstrução do que são os cuidados paliativos e de que forma estes poderão ajudar a pessoa com doença a adquirir qualidade de vida, passa por um complexo trabalho de comunicação. A presença da comunicação durante o processo de transição de saúde/doença, na qual a pessoa com doença deixa de realizar tratamentos curativos e passa para cuidados paliativos, não deve ser ignorada. A esperança está muito presente quando se fala em cura e existe uma associação a um aumento da longevidade; o esclarecimento sobre os cuidados

paliativos permitirá gerir a esperança da pessoa com doença sobre a melhoria da sua qualidade de vida, possibilitando compreender a forma como estes cuidados podem adaptar a sua forma de viver e a tomada de decisões do quotidiano. A comunicação pode ser um meio para que a pessoa em processo de transição consiga estabelecer uma ligação com o enfermeiro especialista e, dessa forma, todos os planos de tratamento são tidos em conta. O treino desta competência poderá ter um benefício crescente, sendo que a formação tem um impacto aumentado, visto que, quanto mais experiências de comunicação o enfermeiro especialista tem, mais efetiva poderá ser a resposta às diferentes necessidades, medos, e dúvidas sobre o processo de mudança de ambiente, controlo de sintomas, questões culturais, financeiras, processo de doença, luto e momento de morte (Borges & Junior, 2014)

Os cuidados paliativos poderão proporcionar cuidados humanizados durante uma transição, sendo que este processo, quando adequado, poderá aumentar a dignidade da pessoa com doença numa fase de fim de vida e durante a fase de doença que esta vivencia (Maingué, Sganzerla, Guirro, & Perini, 2020).

Ao longo do estágio, foi possível contactar com pessoas com diferentes ideais, cultura e crenças, tendo sido estabelecidas estratégias individualizadas que respondessem às suas necessidades. Foi possível, após a transição para contexto de internamento, estabelecer um contacto e uma comunicação que permitissem conhecer as ideias que a pessoa apresentava sobre o que era a doença, o que interpretava dos cuidados paliativos, o que esperava que fosse feito pelos cuidados paliativos e o que desejava ver respondido. Houve três situações em que as pessoas com doença pertenciam a religiões diferentes, o que influenciou a forma de atuar, tendo sido disponibilizado contacto com o capelão para abordar a componente espiritual. Com uma dessas pessoas, a componente espiritual foi também trabalhada com a família, tendo sido possibilitada a presença de vários membros no mesmo período, para que pudessem realizar o seu culto.

Uma das estratégias para respeitar o desejo e facilitar o processo de transição foi a adaptação do espaço físico e luminosidade do quarto, tendo este sido equipado com alguns objetos pessoais, aproximando-o do ambiente do domicílio.

A comunicação contínua permitiu conhecer os desejos e as necessidades que as pessoas e familiares apresentavam aquando do internamento, assim como os cuidados que ambicionavam ou as necessidades quando o estado de saúde se alterava. A comunicação eficaz e adequada à pessoa e família permite que se atinjam objetivos que permitam identificar as necessidades e sofrimentos que estes possam apresentar, incluindo os físicos, psicológicos, espirituais e sociais (Braga et al., 2017).

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

Posto isto, os cuidados paliativos focam-se na melhoria da qualidade de vida e controlo das necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e culturais, tendo a finalidade de respeitar a dignidade da pessoa com doença no processo de tomada de decisão. A dignidade deve ser respeitada, devendo esta estar presente nos momentos de fim de vida. Desta forma, procura-se respeitar os valores e as crenças da pessoa com doença. A comunicação revela-se como ação importante e pode influenciar o respeito da dignidade. Para isso o acompanhamento precoce e o tempo desse acompanhamento poderão, ajudar ao longo do processo de intervenções, indo de encontro à vontade da pessoa com doença (Trybus, et al., 2021).

3. Competências do Enfermeiro Especialista

O enfermeiro, na sua prática, procura tomar decisões com o objetivo de prestar cuidados humanizados ao longo da vida das pessoas com doença, procurando que estas atinjam a melhor funcionalidade possível. Para que isso ocorra eficazmente, o enfermeiro deve diagnosticar as necessidades de saúde da pessoa e família, analisando a informação que recolhe, estabelecendo planos para prestar cuidados práticos que respondam às necessidades da pessoa e avaliando os resultados obtidos depois dos cuidados prestados. Os cuidados prestados pelo enfermeiro deve ser realizados com iniciativa e com base nas suas qualificações, procurando prestar cuidados individualizados, que permitam melhorar as competências funcionais da pessoa (Decreto-lei nº 161/96, 1996).

Os cuidados paliativos devem ser prestados continuamente, com objetivo de reduzir o sofrimento, através de diagnósticos precoces e intervenções adequadas promotoras de uma melhoria da qualidade de vida da pessoa com doença e familiar cuidador. Devem ser respeitados os princípios éticos e privilegiado o planeamento para a prestação de cuidados ajustados à realidade vivenciada. Esta prestação de cuidados deve ter em consideração todos os elementos, desde o profissional de saúde à pessoa com doença e seu familiar, tendo a comunicação como um processo facilitador em tomadas de decisões, respeitando autonomia e decisões dos envolvidos (Cuidados Paliativos, 2021).

Não devem ser ignoradas determinadas competências que são comuns entre as diferentes especialidades médico-cirúrgicas:

- *“Cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica;”*

- *“Otimiza o ambiente e os processos terapêuticos na pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica;”*

- *“Maximiza a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência a antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos decorrente de doença aguda ou crónica.”* (Regulamento n.º 429/2018)

As competências comuns devem ser respeitadas para que ocorra uma continuidade de cuidados uniforme e responsável, com procura contínua da qualidade de cuidados, mantendo uma gestão cuidada. É também necessário que a aprendizagem dos profissionais se mantenha em constante desenvolvimento. Posto isto, salienta-se a importância de o enfermeiro desenvolver competências comuns, tendo em foco a *“responsabilidade*

profissional, ética e legal”, como na “*melhoria contínua da qualidade*”, “*gestão dos cuidados*” e “*desenvolvimento das aprendizagens profissionais*” (Regulamento nº 140/2019, 2019).

Estas competências foram aplicadas ao longo do estágio. Foi possível aplicar os conhecimentos adquiridos no primeiro ano do mestrado, tendo em consideração as competências comuns do enfermeiro especialista. Após conhecer o serviço de internamento e suas rotinas, foram trabalhados em reunião com a equipa multidisciplinar planos estratégicos de identificação de informação e análise, planos de intervenção, e de execução, existindo novas reuniões para compreender o impacto que os planos estratégicos tiveram até ao período definido exemplificando, quando se verificou renitência por parte da pessoa em relação aos cuidados prestados, demonstrando o desejo de voltar ao domicílio, mesmo na presença do familiar cuidador, foram estabelecidas metas em reunião multidisciplinar e definidas estratégias de comunicação nos diferentes contactos que foram definidos junto da pessoa e do familiar cuidador, tendo sido trabalhada a comunicação empática com vista a estabelecer uma relação que permitisse aceder à informação sobre necessidades, medos e dúvidas. Nestas reuniões foi possível compreender a vontade da pessoa com doença e seus familiares, como o respeito pela informação clínica que estes pretendiam ver partilhada com alguns dos seus familiares. Foi necessária a participação do familiar cuidador para estabelecer uma comunicação direta e eficaz com a pessoa, tendo sido realizadas duas conferências familiares em períodos diferentes. As reuniões, como as conferências familiares permitiram desenolver planos estratégicos de organização e intervenção sobre necessidades que foram identificadas. Estas intervenções foram planeadas e aplicadas baseadas em evidência científica. Na primeira, foi possível conhecer os planos e noções que tinha sobre os cuidados paliativos. Para além disso, a procura para o controlo de sintomas, que motivou o internamento e o desejo para uma terapêutica curativa. O familiar cuidador foi quem se mostrou capaz de apoiar e acompanhar as tomadas de decisão da pessoa. Através deste, foi possível compreender os desejos e condições financeiras, sociais e familiares, por forma a compreender o que poderia ser feito. Neste caso, foi possível o regresso da pessoa com doença ao domicílio, com apoio de retaguarda por parte da equipa comunitária e após orientação da equipa durante as reuniões. Nesta situação, foi possível compreender o envolvimento da pessoa e familiar cuidador na fase em que se encontrava o processo de doença.

Foi possível suprimir as necessidades da pessoa com doença relativas aos medos e dúvidas e qual o estado em que se encontra o processo de doença. Verificou-se que a pessoa com doença não tinha sido preparada para o momento do diagnóstico, tendo sido esse o factor de recusa para transição de cuidados. Nesta fase, foram respeitados a tomada de decisão e os desejos da pessoa, ao mesmo tempo dando a oportunidade de ser consultado por profissionais de outras especialidades, pois este ainda procurava uma cura para a doença. A

procura pelo internamento surgiu com o agravamento do seu estado de saúde, tendo influenciado a componente emocional, visto este ter ocultado o agravamento do seu estado de saúde. Ao longo de um mês, a comunicação contínua e ajustada ao perfil da pessoa e familiar minimizou o risco de não aceitação de cuidados paliativos e promoveu a aceitação do seu estado atual de doença. A presença do familiar cuidador e de outros familiares foi permitida para que este tivesse maior suporte familiar. O desejo da pessoa regressar ao domicílio foi tido em conta, procurando a equipa focar também no controlo dos sintomas e trabalhando as competências do familiar cuidador para lidar com as necessidades no domicílio. O respeito pelo ideais da pessoa permitiu melhorar o processo de comunicação, com o objetivo de facilitar o processo de tomada de decisão da pessoa.

Ao longo deste estágio foi desenvolvido um cartaz (Anexo I) para exposição no local de estágio para que enfermeiros e pessoas fora do serviço consultem e compreendam o trabalho desenvolvido pelo serviço de internamento, tendo sido observado e identificadas as doenças predominantes, os sintomas que motivam a transição para o internamento, o tempo de internamento e o apoio que estes tem em contexto domiciliário. Para além disto, foi desenvolvido e apresentado um póster científico em um congresso científico (Anexo II).

Com base nisto, espera-se que o enfermeiro especialista com base deontológica profissional planeie estratégias que suportem uma tomada de decisão que suprima as necessidades da pessoa com doença, sendo este planeamento realizado em conjunto com a equipa, tendo em conta o seu conhecimento e experiências. A procura de desenvolver tomada de decisão surge com base na sua competência específica, procurando analisar e ponderar quando é que as suas competências são adequadas a aplicar às necessidades da pessoa, servindo como estratégia de consultor; a avaliação dos resultados de tomada de decisão devem ocorrer para ponderação do que foi feito e da partilha dessa informação. Para além disto, a humanização dos cuidados devem ser respeitada, cumprindo com a proteção dos direitos da pessoa quando é acedida a informação, devendo ser mantida a confidencialidade e segurança da informação partilhada, mantendo o respeito pelos desejos, crenças e práticas da pessoa e grupos; a análise da informação deve ser mantida sob dimensões éticas e deontológicas, procurando manter a dignidade e privacidade da pessoa, adotando uma postura antecipatória de garantia da segurança e prevenção de situações de risco, ao mesmo tempo que garante que, na ocorrência de algum incidente, mais nenhum volte a ocorrer. Como tal, o enfermeiro especialista adquire conhecimentos com base em diretivas e capacidades práticas, com resultados que possam melhorar a qualidade das suas ações, sendo que estas melhorias surgem pelo estabelecimento de metas que foram definidas ao longo do planeamento. Para atingir a qualidade dos cuidados, a comunicação dos resultados deve ser mantida com os restantes elementos de equipa. Posto isto, o facto de ter conhecimentos teóricos com base em evidência científica e práticas clínicas, permite

que consiga avaliar as necessidades e o efeito das ações que foram planeadas previamente, identificando a eficiência das estratégias e quais os planos orientadores que permitam para atingir a melhoria de cuidados para boa prática. A supervisão destes processo é mantida continuamente. O enfermeiro apresenta, ainda, autoconhecimento que permite antecipar necessidades em contexto de trabalho, ou seja, tem a capacidade de identificar quais as lacunas que existem e de que forma instruir colegas na sua prática clínica com base científica (Regulamento nº 140/2019, 2019).

3.1. *Competências do Enfermeiro Especialista à Pessoa em Situação Paliativa*

O enfermeiro especialista tem um papel diferenciador na sua prática clínica, tornando as suas ações objetivas e executadas de forma simples, gerando uma resposta adequada de cuidados sobre a pessoa em situação paliativa e família (Regulamento nº 140/2019, 2019).

A avaliação tem um papel importante no desenvolvimento dos cuidados paliativos, elencando cerca de seis pontos: *“Serviços integrados de cuidados paliativos”*; *“Políticas de saúde que incluam cuidados paliativos”*; *“Uso de medicamentos essenciais”*; *“Educação e formação”*; *“Investigação”*; *“Empoderamento das pessoas e envolvimento comunitário”* (Silva, et al., 2023).

As competências específicas a desenvolver pelo enfermeiro especialista são:

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

2. *“Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”*. (Regulamento n.º 429/2018).

O processo formativo pós-graduado é a área de maior exigência na preparação do enfermeiro especialista, pois apesar de existirem competências comuns as específicas permitem diferenciar as suas intervenções. Este processo integra três níveis formativos em cuidados paliativos: nível 1- procura dotar todos os profissionais de saúde, sendo que os enfermeiros são capacitados com ferramentas de conhecimento generalizado. A capacitação com informação útil permite que, no processo de resposta às necessidades, seja desmitificada a sua complexidade e exista referenciação precoce para as equipas de cuidados paliativos; nível 2- considerado um processo de formação intermédia sobre enfermeiros que têm contacto frequente com elevado número de pessoas com necessidades paliativas,

tenham estas diagnóstico de doença oncológica ou não oncológica. nível 3- processo formativo contínuo de forma a capacitar os enfermeiros na continuidade de treinos de comunicação e capacitação de estratégias para avaliação de necessidades da pessoa com doença (Silva, et al., 2021).

A pessoa com doença espera que o enfermeiro especialista explore quais as suas necessidades de forma profissional ao longo do percurso de sofrimento, enquanto intervém sobre estas para a melhoria da qualidade de vida e prestação de cuidados que o dignifiquem (Silva, et al., 2010).

A humanização dos cuidados passou pela estratégia de respeitar os ideais e cultura das pessoas internadas, tendo procurado, através da comunicação, compreender o perfil da pessoa, as necessidades que esta apresentava no momento do internamento, o acompanhamento que esta tinha na comunidade, os ideais sobre o processo de doença e os cuidados que pretende receber, como o que pretendia fazer ou ver feito no futuro. Com base nisto, procurei estabelecer um ambiente de conforto para a pessoa, permitindo a presença de alguns objetos pessoais no quarto ou de um familiar. Assim, todas as tomadas de decisão da pessoa eram negociadas. A gestão do espaço físico com objetos pessoais surgiu após reuniões, em que a pessoa expressou os seus desconfortos e desejos sobre o espaço, sendo negociado com a pessoa, o tipo de luminosidade e aparelhos eletrónicos. Em uma das reuniões num dos casos a pessoa que se encontrava internada só aceitava a visita da neta quando sentia capaz para a acompanhar nas brincadeiras. Esta foi cuidada, ao longo do seu crescimento, sendo importante na vida desta pessoa. Os contactos eram negociados sendo, a família informada, sobre a tomada de decisão. A relação estabelecida com a pessoa, como o trabalho realizado através das reuniões, foi possível identificar as necessidades e desejos da pessoa.

A relação de ajuda surge concomitantemente com a comunicação, sendo estas aplicadas através de escuta ativa, empatia, expressão de sentimentos e dúvidas (Carvalho & Botelho, 2011).

O desenvolvimento de boas práticas, através de intervenções ajustadas às avaliações realizadas, promovem dignidade, melhoria da qualidade de vida e bem-estar da pessoa em situação paliativa. Estes cuidados valorizam a componente física, psicológica, social e emocional, podendo ser abordada de forma multidimensional, procurando responder a necessidades que surjam na pessoa com doença. Surgem adversidades quando a pessoa é confrontada com o diagnóstico de doença ou quando é informada sobre a inviabilidade de tratamentos curativos; estas informações geram confronto e dificuldade na capacidade em a pessoa se adaptar a um processo de transição para tratamento paliativo, como mudança

de ambiente, comprometendo a qualidade de vida e bem-estar. Para isso, o envolvimento da pessoa com doença tem uma importância que não deve ser ignorada, sendo que o acompanhamento contínuo, com comunicação ajustada a cada pessoa, permite uma maior eficiência na colaboração com o enfermeiro e equipa multidisciplinar. O processo de acessibilidade às equipas de cuidados paliativos deve acontecer de forma antecipada e objetiva, promovendo envolvimento e segurança na tomada de decisão dos cuidados (Silva, et al., 2021).

A escuta ativa é importante para recolha de informação em conferências familiares, de forma a compreender as mudanças de comportamentos e ideias ou dúvidas que a pessoa apresente ao longo do processo de internamento (Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018)

As competências do enfermeiro especialista devem ser diferenciadoras e aplicadas tendo em consideração o processo de cuidar. Ao longo do processo formativo, procurei adquirir conhecimentos e processos práticos, de forma a desenvolver competências especializadas para enfermeiro especialista médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa, ajustando estes conhecimentos à minha prática clínica. Com base no artigo 4º do regulamento nº 429/2018, que descreve as competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, é abordado no subcapítulo seguinte o que foi realizado ao longo do estágio (Regulamento n.º 429/2018).

3.2. *Experiência de Estágio no Internamento de Cuidados Paliativos*

O estágio em questão desenrolou-se no serviço de internamento de uma unidade hospitalar da região Norte. O objetivo foi estabelecer contacto com uma realidade hospitalar, diferente da minha prática clínica habitual, cuidados de saúde primários. Outro objetivo foi tentar compreender as intervenções realizadas neste contexto e o modo de funcionamento do processo de referenciação nesta instituição. Na minha prática clínica, surgem limitações na resposta às necessidades da comunidade, não sendo possível realizar ações paliativas adequadas e manter a continuidade de cuidados. Para além disso, verifica-se uma dificuldade na referenciação e, em alguns casos, devido a falta de resposta ou resposta demorada, a pessoa ou família recorrem ao serviço de urgência para suprimir necessidades, nomeadamente aquando de agudizações e em casos de queixas que, frequentemente, são recorrentes.

Para além disto, dei importância à compreensão dos motivos e necessidades que levavam a recorrer ao serviço de internamento. A unidade hospitalar onde realizei o estágio é dotada de uma equipa multidisciplinar especializada com formação e prática em cuidados paliativos.

Esta equipa é constituída por: médicos, enfermeiros, psicóloga, nutricionista e assistente espiritual. A experiência passou pelo contacto com uma unidade que colabora com a RNCP, permitindo à pessoa em situação paliativa e sua família terem uma resposta especializada. Esta unidade estabelece uma relação colaborativa de apoio com outras equipas especializadas que se encontram em outros serviços de especialidade, caso se justifique outro tipo de observação, quando é discutida, por exemplo, possível cirurgia como estratégia curativa ou a implementação de tratamentos de oncologia.

Ao longo deste estágio, fui orientado por um enfermeiro mestre e especialista em médico-cirurgico à pessoa em situação paliativa que desempenhava funções nesse mesmo serviço.

Os métodos de abordagem por parte da equipa pertencente a este serviço são através de conferências familiares, controlo de sintomas, descanso do cuidador, apoio durante a fase de luto, apoio psicológico, espiritual e emocional da pessoa em situação paliativa como do familiar cuidador, restantes familiares e outras pessoas de referência para a pessoa com doença.

A realização de estágio em contexto de internamento de cuidados paliativos teve como objetivo contactar com uma realidade diferente da minha prática clínica, com o objetivo de compreender o processo de referenciação e admissão da pessoa e seus familiares, bem como a prática clínica, incluindo a avaliação, objetivos planeados, intervenções e os resultados que obtém. Posto isto, ao longo deste percurso, procurei compreender o tipo de serviço e sua abordagem, assim como as estratégias que a pessoa pode utilizar para aceder a este serviço - esta pode ser transferida pela via da urgência, por outros serviços de especialidade nessa mesma unidade hospitalar, ou através de consultas de acompanhamento em contexto hospitalar ou domiciliário. A compreensão da dinâmica do serviço tem como objetivo compreender as transições e quais são os mecanismos que facilitam uma transição saudável ou uma transição que se torna complexa na vida da pessoa com doença.

A Teoria de Afaf Meleis refere que uma transição, independentemente do período em que esta aconteça, deve ser vivida de forma positiva e não deve ser encarada como um ponto de rutura ou de declínio. Isto pode significar rutura relacional com o meio em que a pessoa habita quando transitar para um ambiente diferente. A transição para um ambiente hospitalar pode ser influenciada pela perceção de cura ou reação contrária; isto pode influenciar o comportamento e atitudes da pessoa (Meleis A. I., 2010).

Posto isto, e tendo por base as competências do enfermeiro especialista, realizei várias intervenções que me permitiram adquirir práticas especializadas em cuidados paliativos.

Posto isto, e com base no decreto nº 429/2018, as competências que desenvolvi foram:

1.1. “*Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.*”

O estágio desenrolou-se com o objetivo de compreender a transição para o serviço de internamento e de que forma a comunicação influenciava a qualidade dos cuidados e o bem-estar da pessoa e seus familiares. Posto isto, tal como Borges e Júnior (2014) referem, desde o diagnóstico e ao longo do processo de doença, a pessoa deve receber informação sobre o seu real estado de saúde, pois o evitamento em comunicar más notícias antes da fase terminal da vida pode aumentar a angústia, ansiedade receios, podendo levar ao isolamento emocional e informativo (Borges & Junior, 2014).

O uso de escalas adequadas aos cuidados paliativos permite avaliar e monitorizar as necessidades que a pessoa apresenta. Com base nisto, a escala de *pain assessment in advanced dementia (painad)* é aplicada a pessoas com demência e problemas neurológicos para avaliação da dor, tendo esta escala uma abordagem de avaliação visual da respiração, vocalização negativa, observação do fâcies, linguagem corporal e consolo (capacidade de se manter tranquilidade e distração) (Batalha, et al., 2012).

A escala de *Edmonton symptom assessmet scale (ESAS)* é um instrumento que permite monitorizar nove sintomas, sendo importante na análise das respostas na escala. Este método beneficia o profissional, por este conseguir compreender o que a pessoa está a sentir e, ao mesmo tempo, beneficia a pessoa, pois receberá cuidados específicos sobre as suas necessidades (Monteiro, et al., 2013).

Para compreender o processo de transição e melhorar o processo de comunicação, ao longo do período de estágio, estabeleci uma relação de comunicação com as pessoas com doença, focando no processo comunicacional, logo que admitida e ao longo do internamento. A tentativa dos vários contactos surgia da necessidade de aumentar a consciencialização da pessoa sobre o seu real estado de saúde, abordando o motivo que não levava à continuidade de cuidados e ao acompanhamento por parte da equipa de cuidados paliativos. Procurava, ao mesmo tempo, que a pessoa demonstrasse consciência sobre o seu estado de saúde, envolvendo a pessoa no processo de cuidados. Procurei avaliar o estado de saúde através do uso de escalas, nomeadamente para monitorizar a dor, entre as quais a escala de faces, a *painad* e a ESAS. Para além disso, foram utilizados aparelhos que permitiam monitorizar o ritmo cardíaco, pressão arterial, saturação de O₂, de forma a identificar outras necessidades que pudessem surgir com ou sem resposta verbal de cada pessoa, sem comprometer os valores, individualidade e dignidade. Pessoas com doença e familiar

cuidador que demonstrassem dificuldades em controlar os sintomas físicos nomeadamente a dor, dispneia ou ansiedade e que tentavam utilizar medicação fora de horário prescrito, foi visto como uma necessidade de intervenção. Para além disso, foram realizados ensinamentos sobre as estratégias não farmacológicas, como incentivo ao uso de ventoinha para a sensação de dispneia, com resultado de melhoria após a sua utilização, como também o uso de gelados ou alimentos a gosto no caso de a pessoa com doença demonstrar dificuldades no processo de deglutição ou ter apetite diminuída para consumir determinados alimentos ou a totalidade. Algumas das estratégias passaram por permitir que o familiar pudesse confeccionar ou adquirir determinados alimentos para que a pessoa com doença satisfizesse o seu desejo, permitindo que a vontade da pessoa fosse respeitada. Foram realizados ensinamentos aos familiares para que não forçassem a pessoa com doença no momento da alimentação, destacando que a sua vontade deve ser respeitada e o que estes podem fazer é negociar horários e alimentos a oferecer.

Luchesi e Silveira (2018) referem que a alimentação é vista como fonte de vida, para manter a pessoa com energia para combater a doença e, quando a pessoa tem dificuldade no processo de deglutição, não deve ser obrigada a introduzir alimentos quando não é a sua vontade. Para além disso, deve introduzir alimentos a gosto e cumprindo o seu desejo. Existem pessoas que preferem alimentos à temperatura ambiente ou quente, mas gelados e alimentos azedos podem ser opção caso seja o desejo da pessoa para obtenção de prazer. Para além disso, a gestão da alimentação por parte da família nem sempre é aceite quando a pessoa recusa certos alimentos, pois associa à perda de energia, sendo considerado um avanço da doença e sendo um momento gerador de sofrimento e ansiedade (Luchesi & Silveira, 2018).

Ao longo do estágio, foram sentidas limitações no processo de avaliar e monitorizar a pessoa com doença, tendo sido influenciado pelo fator tempo, atendendo a que, em alguns casos, apenas restavam dias ou horas de vida após a admissão, tendo isso influenciado alguns dos cuidados. Dessa forma, dada a avaliação e referenciação para a equipa terem sido tardias, tornou-se difícil responder a todas as necessidades no tempo adequado, para preparar o processo de transição como a proximidade do fim de vida. Apesar das conferências familiares facilitarem a recolha de informação e o estabelecimento de estratégias de intervenção, não foi possível a sua realização em todos os casos.

Alves et al. (2019) referem que a referenciação tardia ocorre tanto em pessoas com doença oncológica como não oncológica, sendo que, apesar das limitações, as pessoas com doença oncológica são referenciadas com maior frequência. Alguns fatores que influenciam a referenciação tardia são, a falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos por parte dos

profissionais de saúde; a falta de informação sobre o que os cuidados paliativos efetuam, estabelecendo um estigma; a falta de formação dos profissionais de saúde em estabelecer contacto com doentes em fim de vida; e a indisponibilidade dos serviços de cuidados paliativos (Alves et al., 2019).

Murinello e Capelas (2018) defendem que a referenciação precoce após o diagnóstico de doença permite que estas pessoas sejam assistidas atempadamente, respondendo às suas necessidades. Esta opinião sustenta-se no facto de que as pessoas são admitidas por uma unidade de cuidados paliativos quando a doença se encontra em estadios avançados, tornando difícil estabelecer uma resposta adequada no tempo de vida que resta à pessoa (Murinello & Capelas, 2018).

As transições entre cuidados curativos e paliativos ocorrem, por vezes, em fases tardias, em parte pela dificuldade em compreender o que são os cuidados paliativos. Isso influencia e retarda a tomada de decisão para a mudança, ao mesmo tempo não priorizando as necessidades dos cuidados paliativos (Lind, Bengtsson, Alvariza, & Klarare, 2021).

1.2.- *“Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências.”*

Foram estabelecidos contactos desde a admissão até ao momento de alta ou morte da pessoa com doença, tendo realizado planos estratégicos e individualizados. Foi criado um plano de abordagem com base na avaliação realizada previamente sobre as necessidades identificadas que levaram ao internamento, e também as que surgiram no processo de transição de saúde/doença, incluindo a mudança da estratégia curativa para paliativa. Estas necessidades foram trabalhadas em todos os contactos de forma gradual, tendo de modo empático estabelecido alguns momentos de negociação sobre as tarefas de higiene e alimentação. Através da comunicação estabelecida e ajustada a cada pessoa, promoveu a que processos transicionais se tornassem menos dificultadores, fazendo a pessoa sentir bem-estar, confiança e suporte. Algumas das negociações foram pelo uso de determinados fármacos para controlo de sintomas físicos, como por exemplo: dor e a pessoa não aceitar a administração de fármacos opióides.

Existem barreiras que dificultam a utilização de determinados fármacos, pelo que o ensino sobre o seu uso se torna relevante na vida da pessoa e família, pois a falta de conhecimento pode inibir a pessoa de receber certo tipo de cuidados e até mesmo de aceitar terapêuticas

que o ajudem no seu dia a dia. Para isso, é valorizada a comunicação, de forma a discutir a presença de determinados sintomas, como a dor. Não deve ser esquecido o uso de escalas para avaliar e monitorizar a dor da pessoa ou a presença de outras necessidades (Silva, et al., 2020).

Outras negociações surgiram para controlo de dispneia, tendo sido aplicadas estratégias farmacológicas, como oxigenoterapia ou fármacos opióides (morfina), benzodiazepinas e diuréticos (furosemida) prescritos e não farmacológicas, como o uso de uma ventoinha, oxigenoterapia (cânula nasal, máscara fácil) de forma a intervir no controlo da respiração. Foi também, possível observar que o uso de oxigenoterapia nem sempre era eficaz, necessitando do uso de fármacos.

Uma avaliação do estado de saúde da pessoa deve incluir diferentes causas e aspetos, não só físicos, mas também emocionais, sociais e espirituais. A dispneia pode influenciar estes aspetos, sendo necessário compreendê-la tanto através de dispositivos para monitorização, como através do uso adequado de escalas e recolha de informação que permitam compreender se é só um aspeto físico ou não. O uso de fármacos é importante, mas, quando necessário o recurso a atitudes não farmacológicas, como ventoinha, alivia a sensação de dispneia, mesmo não recebendo oxigenoterapia (Kamal, et al., 2012).

Para o controlo da dispneia, a oxigenoterapia é uma das intervenções aplicadas em contexto de cuidados paliativos, não sendo tão eficaz como o uso de opióides que permitem tratar a dispneia em estado avançando. As desvantagens da oxigenoterapia são a secura das mucosas e o desconforto pela presença de máscara ou cânula. Para além disso, outras estratégias não farmacológicas são o uso de ventoinha ou ar condicionado, que aumentam a sensação de circulação do ar. A aplicação de fármacos opióides permite intervir sobre pessoas que não sofrem de hipoxemia, reduzindo a sensação de dispneia. O uso de benzodiazepinas é benéfico para a redução de ansiedade que pode levar a sensação de falta de ar. O uso de diuréticos por via inalatória não tem suporte científico que sustente o tratamento da dispneia, mas o uso destes pode ser benéfico em pessoas que apresentem maior retenção hídrica (Frade et al., 2021).

O enfermeiro deve estar envolvido no processo de transição da pessoa e família, compreendendo os fatores que o podem influenciar. As transições podem ser vivenciadas positiva ou negativamente, dependendo do fator cultural. Uma transição está associada ao aumento de incerteza e a perda de apoio social, como referências familiares ou objetos presentes no seu quotidiano. Uma transição pode ser planeada ou não, não devendo ser ignorados planos anteriores à nova transição, existindo a necessidade de os ajustar, por exemplo ajudando a tornar as expectativas sobre o futuro mais realistas. Para isso, o

enfermeiro deve manter-se atento às transições, agindo precocemente, com o objetivo de aumentar os conhecimentos e tornar as expectativas da transição realistas. O apoio social por parte dos familiares tem uma enorme relevância para a vida da pessoa, pois, quando ocorre uma transição, podem ocorrer consequências como ruptura de relacionamentos com familiares, aumentando o isolamento social. Torna-se importante a adoção de uma comunicação eficaz, com a presença da família, estabelecendo redes sociais que permitam uma maior conexão com os seus familiares (Schumacher & Meleis, 1994).

O suporte familiar é um apoio que está muito presente em cuidados paliativos e tem um impacto positivo na vida da pessoa, permitindo a partilha de carinho, o apoio em tarefas do dia-a-dia e a possibilidade de reconfortar a pessoa, minimizando as suas necessidades e permitindo que se sintam apoiadas. O exercício de relembrar memórias positivas passadas permite fortalecer laços com os restantes elementos, incluindo família e profissionais de saúde. A musicoterapia é vista como momento de relaxamento e aumento da qualidade de vida. A comunicação é um veículo importante para estabelecer relações entre a pessoa, família e profissional de saúde, permitindo colmatar o desconhecimento sobre o que são cuidados paliativos, sobre o processo de doença e sobre os cuidados que são prestados. Interessa salientar, no processo de comunicação que os cuidados são do interesse da pessoa e, quando existem falhas neste processo, a pessoa pode entrar num processo de negação, dando o significado aos cuidados paliativos como algo negativo e que leva à morte. Estas ideias são potenciadas por experiências vivenciadas pelo próprio ou por opiniões de pessoas que já passaram por esse mesmo processo (Souza et al., 2021).

As famílias tinham uma presença ativa, verificando-se alguma ansiedade por verem a alteração do estado de saúde da pessoa com doença e, simultaneamente, o aumento da dependência com o passar dos dias. Ocorreram estratégias comunicacionais com a família, tendo sido avaliadas as necessidades que sustentavam as suas inseguranças, privilegiando a comunicação individualizada e aplicando escuta ativa e comunicação informativa sobre o estado atual da pessoa com doença. O plano interventivo foi estabelecido pela equipa, tendo estas intervenções um impacto positivo, ocorrendo relatos de agrado aquando das mesmas por parte da família. Tanto a pessoa com doença como a sua família e familiar cuidador expressaram agradecimento pela disponibilidade e comunicação.

A comunicação adequada é um dos pilares dos cuidados paliativos, sendo importante que esta decorra eficazmente, de forma contínua e que permita a abertura de forma gradual para estabelecimento de uma relação com a pessoa e a família (Gomes & Othero, 2016)

A prestação de bons cuidados depende da comunicação adequada, sendo importante informar a pessoa acerca da sua real condição e de como se preparar para o futuro, tentando estabelecer limites de esperança, sempre com o envolvimento da equipa. As reuniões da equipa são fundamentais para avaliar a condição real da pessoa, planear, implementar e avaliar o impacto que as intervenções tiveram na vida da pessoa (Carvalho & Botelho, 2011).

A comunicação deve ser adequada à transição e muito interativa, permitindo compreender as necessidades, dúvidas e dificuldades da pessoa e sua família, bem como os receios sobre a mudança de ambiente e progressão da doença, e as incertezas sobre os cuidados. É também de relevo compreender o envolvimento, com base na autoestima, consciência sobre a doença, autonomia, valores culturais e espirituais, e desejos que a pessoa apresenta. Posto isto, é importante que o profissional estabeleça uma relação próxima com a pessoa e família e que atue numa fase precoce mesmo este estando a realizar tratamentos curativos, havendo uma comunicação adaptada ao momento (Borges & Junior, 2014).

O processo de transição de saúde/doença, como situacional, não deve ser desprezado, devendo o enfermeiro envolver-se na perceção daquilo que a pessoa vive, necessidades que apresenta e seus significados e ajustar as suas intervenções de forma individual, procurando o bem-estar (Meleis A. I., 2010).

1.3.- *“Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.”;*

Na experiência de estágio, observei situações de menor tempo de internamento pois o momento de admissão foi tardio, havendo apenas dias ou horas de vida para intervir. Posto isto, nem sempre foi possível realizar conferências familiares, tendo procurado reunir com a pessoa e família com o objetivo de esclarecer dúvidas e receios, assim como tentar dar resposta a outras necessidades, nomeadamente físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Uma das dificuldades que se sentia era em gerir o desejo da pessoa voltar ao domicílio e morrer no mesmo, por vezes contra a vontade da família. Assim, foram realizadas reuniões com a família, procurando responder às suas necessidades e prestando apoio emocional. Os processos de discussão e negociação permitiram que algumas das pessoas pudessem ir ao domicílio por períodos de 24 a 72 horas, respeitando a vontade da pessoa e da família, que, por vezes, referia não ter capacidade para lidar com o momento de morte da pessoa no domicílio.

Existe a necessidade de desenvolver competências comunicacionais para estabelecer uma relação que permita ao enfermeiro recolher informação sobre a pessoa e familiar,

procurando explorar as necessidades e dúvidas com vista a estabelecer um plano de cuidados. Uma comunicação eficaz permite o esclarecimento de dúvidas e transições que esta vivencie, facilitando o processo de tomada de decisão com o aproximar da morte. Existe a necessidade de abordar a pessoa e família em diferentes contactos, com o objetivo de apoiar a tomada de decisão e esclarecer dúvidas e receios. A continuidade de cuidados é importante, sendo que uma comunicação fluida com a pessoa e família permite minimizar conflitos e inseguranças que surgem com o aproximar da morte. As conferências familiares permitem fornecer informação útil para a família, mesmo em momentos de más notícias, como alteração do estado de saúde da pessoa ou alteração dos cuidados. Adicionalmente, permite estabelecer uma intervenção individualizada capaz de identificar as necessidades (Silva, et. al., 2018).

1.4- *“Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio”*

Com base em cada situação, foram estabelecidos contactos com familiares e familiares cuidadores, em reuniões formais e informais, incluindo conferências familiares com a participação de elementos da equipa multidisciplinar e algumas equipas de outras especialidades, como o caso de equipas cirúrgicas, com discussão acerca de quais as vantagens e desvantagens em avançar para uma cirurgia, tendo em conta a fase de doença. Para além de abordar o momento atual de doença de cada pessoa, nos vários contactos com familiares, procurei identificar e esclarecer receios e dúvidas durante a admissão, ao longo do internamento e no processo de alta, que por vezes gerava *stress* no familiar cuidador. Alguns dos esclarecimentos frequentes eram estratégias que podiam ser adotadas para melhoria das condições habitacionais e possíveis medidas a utilizar como resposta aos sintomas que levaram ao internamento. Particpei em oito conferências familiares e reuni com a equipa multidisciplinar dez vezes, tendo sido possível discutir cada caso clínico e planejar futuras estratégias sobre cada situação.

As conferências familiares são estratégias interventivas importantes que são aplicadas junto da pessoa e sua família, e devem ser previamente planeadas entre a equipa multidisciplinar. Permitem, em conjunto, trabalhar determinadas necessidades que surgem ao longo do processo de doença, como medos, incertezas sobre o prognóstico da doença e terapêuticas. A comunicação nas conferências familiares reveste-se de um papel importante

neste tipo de abordagem e permite a partilha de informação, estabelecimento de estratégias e demonstração de apreço e respeito (Silva, et al., 2018).

Foram planeadas reuniões individualizadas com a equipa multidisciplinar, procurando analisar cada processo clínico para discutir as necessidades e planear intervenções, tanto na admissão, como durante o internamento e na preparação para a alta. Durante as reuniões, foi possível em conjunto com os restantes elementos da equipa multidisciplinar discutir as melhores estratégias para suprimir as necessidades apresentadas pela pessoa naquela fase, ao mesmo tempo estabelecendo metas de avaliação das intervenções planeadas.

A partilha de informação faz-se de forma individual, tornando-se importante para a equipa multidisciplinar, sendo o trabalho de equipa considerado um dos pilares dos cuidados paliativos (Carvalho & Botelho, 2011).

No início do estágio, após observação das referenciações admitidas no internamento, foi identificado que a maioria das pessoas apresentava doença oncológica. Foi planeada, após o início do estágio e em conjunto com o orientador de estágio, a criação de um cartaz (Anexo I) para divulgação a todos os profissionais e público em geral que circulasse nesse serviço. Este teve o objetivo de evidenciar as referenciações, o tipo de patologias mais frequentes, as necessidades que foram identificadas, incluindo o principal motivo de internamento no serviço, os tipos de apoio de que dispunham antes de recorrer ao internamento, identificação de quem são os cuidadores e pessoas de referência, e identificação dos domínios de enfermagem.

Durante o período de estágio, efetuei também uma apresentação científica de um póster num congresso, destinada a profissionais de saúde presentes no mesmo, com o objetivo de demonstrar a realidade do serviço de internamento (Anexo II). O conhecimento adquirido com base na análise dos dados apresentados no póster permitiu compreender que a maioria das pessoas que é referenciada para um serviço de cuidados paliativos sofre de doença oncológica, comprometendo a resposta às necessidades das pessoas com doenças crónicas ou degenerativas.

A referenciação tardia tem impacto negativo nas tomadas de decisão, comprometendo a resposta às necessidades paliativas da pessoa e familiares, não permitindo que estes se possam preparar para lidar com o processo de fim de vida, sendo que um dos impulsionadores disso é a falta de conhecimento sobre o que são os cuidados paliativos. Estas limitações aumentam as barreiras de comunicação, comprometendo a comunicação de más notícias ou a fase em que a doença se encontra (Alves, et. al., 2019).

2.1.- *“Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.”*

Após admissão no serviço de internamento, cada pessoa com doença e o seu familiar eram acompanhados de forma contínua nos diferentes contactos ao longo do turno, seja por estes solicitarem a presença do profissional seja no horário definido de contacto. A comunicação foi assertiva, empática, respeitando e identificando os valores, a cultura e as vontades da pessoa. Quando um familiar preferia prestar cuidados de higiene, era dada essa liberdade para execução desse cuidado e havia flexibilidade no horário para prestação dos mesmos, de acordo com a preferência individual da pessoa com doença e sua vontade. Posto isto, ao longo do internamento ocorreu o objetivo de compreender as ideias que as pessoas e seus familiares tinham preconcebido sobre o diagnóstico e sobre os cuidados paliativos, bem como as suas vontades, nomeadamente o desejo de ir para o domicílio, de comer determinados alimentos, ver algum familiar de referência e controlar os sintomas que motivaram o internamento. Para além disso foram discutidos os anseios sobre o momento de fim de vida, compreendendo o que gostavam que fosse feito, incluindo o tipo de roupa a utilizar na preparação do corpo e quais os familiares que gostariam de ter presentes até esse momento, sendo permitida a presença de familiares no período noturno. Para além disso a existiam casos em que a pessoa com doença preferia manter a sua autonomia, dando importância aos objetos pessoais que faziam lembrar o ambiente do domicílio, como também o contacto com a espiritualidade valorizando e solicitando a presença do capelão. Para além disto a realidade que vivencia sobre o processo de doença em alguns casos foi importante visto que a pessoa demonstrava dificuldade em aceitar a piora do seu estado de saúde e ao mesmo tempo a dificuldade em aceitar que o momento de fim de vida se aproximava. Os familiares que tinham contacto com esta realidade demonstravam um aumento da labilidade emocional como a necessidade de manterem-se próximos da pessoa.

As transições podem ser complexas e, se não forem trabalhadas precocemente, poderão não ser eficazes, comprometendo a adaptação à nova realidade (Schumacher & Meleis, 1994).

O apoio à família é um dos pilares dos cuidados paliativos, sendo considerado um apoio a par da comunicação (Carvalho & Botelho, 2011).

Para Floriani e Shramm (2007), uma mudança de ambiente, como de cuidados, pode ser fator geradores de *stress* para a pessoa e família, provocando momentos de sofrimento e

perda de qualidade de vida. Para responder a estas necessidades, a equipa deve estabelecer estratégias interventivas, envolvendo diretamente a pessoa com doença no processo de tomada de decisão e, ao mesmo tempo, mantendo o respeito pela sua autonomia na fase final de vida. O apoio por parte da família para com a pessoa com doença é importante, sendo necessário compreender a organização familiar individualmente, atendendo a que esta organização por vezes sofre alterações ao longo do tempo, e aquilo que poderia ser um familiar de referência na altura inicial de doença, poderá já não ser a mesma pessoa que acompanha numa fase avançada. É importante que o familiar que assume a realização dos cuidados e o papel do cuidador esteja capacitado com conhecimentos e apresente capacidades que permitam responder às necessidades da pessoa, conseguindo ser capaz de tomar decisões (Floriani & Schramm, 2007).

Em alguns casos, quando se verificava alguma melhoria do estado de consciência, os familiares questionavam se a recuperação iria permitir a redução da dependência e o regresso ao domicílio, ou se a alteração obtida teria sido por mudança da terapêutica farmacológica. Em alguns dos casos, foi salientado que, apesar da melhoria do estado de consciência, era necessário compreender junto da pessoa com doença quais as suas necessidades. No sentido inverso, caso ocorresse uma alteração do estado de consciência de forma negativa, a intervenção incluiu a desmistificação do uso de certos fármacos que eram utilizados durante o internamento, porque muitos dos familiares apresentavam uma postura crítica sobre determinados fármacos, incluindo opióides e benzodiazepinas, e sobre o efeito que estes pudessem ter no organismo da pessoa com doença. Alguns internamentos eram de poucos dias ou semanas e as intervenções realizadas eram aplicadas e validadas em diferentes contactos, tendo sido mantido contactos diários com objetivo de desmistificar pensamentos e críticas dos familiares sobre a realidade que vivenciavam.

Com algumas famílias, foi trabalhada individualmente a vertente espiritual, respeitando as crenças de cada pessoa. Em alguns casos, foi chamado o capelão, sendo explicado que, independentemente da religião que este praticava, tinha o papel de trabalhar a espiritualidade individual, sendo essa prática realizada no quarto da pessoa. Outras pessoas foram incentivadas a deslocar-se à capela do hospital com o objetivo de se encontrarem espiritualmente, respeitando a sua vontade.

O suporte familiar deve ser tido em conta, pois este facilita não só o processo de tomada de decisão como o processo de luto. O facto de a pessoa com doença sentir que tem o apoio dos profissionais de saúde, dos seus familiares e cuidadores, nomeadamente vendo respeitados os seus desejos, permite que esta vivencie os últimos dias de vida com qualidade. Nos últimos dias ou horas de vida, a pessoa sofre de oscilações emocionais, geradas, entre

outros, por negação, desespero e aumento da labilidade emocional, em que a esperança deve ser restaurada, tendo de ser trabalhada a adaptação à nova realidade de saúde e doença. Esta negação que a pessoa tem sobre o que está a vivenciar pode ser transmitida para o familiar cuidador, pelo que, a presença do profissional de saúde, através de cuidados contínuos, pode reduzir a chance de o familiar sofrer de *stress* de cuidador ou até de depressão. No caso de uma pessoa desejar morrer no domicílio, esse desejo deve ser respeitado, desde que existam condições para que se possa concretizar (Gomes A. M., 2010).

A ambivalência de sentimentos que surge na fase final de vida é potenciada pelo desconhecimento sobre como este irá vivenciar e se os seus desejos e crenças serão respeitados. Os aspetos culturais devem ser tidos em consideração e, para além disso, o envolvimento da família nesta fase torna-se importante para que mantenha uma relação de comunicação que permita à pessoa se sentir apoiada e aborde os seus medos e desejos no fim de vida. O envolvimento do familiar deve ser planeado, pois nem todos os familiares têm capacidade emocional para lidar com conversas, tomadas de decisão com a pessoa sobre o fim de vida e, com esse envolvimento, evita-se a sobrecarga emocional, física e psicológica (Reis et al., 2023).

Com a deterioração do estado de saúde da pessoa, e quando esta não aceita a realidade que vivencia, pode entrar em negação, tristeza ou depressão, sendo associado a um luto antecipatório que não foi previamente trabalhado. Esta situação pode perturbar a pessoa e a dinâmica familiar. É importante referir que um processo de comunicação fluído e adequado com a pessoa, seus familiares e familiar cuidador acerca do que este vivencia, seja de doença, seja mudança de cuidados, permite que a pessoa compreenda o estadio em que se encontra e de que forma pode vivenciar essa fase com qualidade de vida (Santos et al., 2017).

A espiritualidade é um dos suportes utilizados pela família para vivenciar com menor sofrimento a realidade que a pessoa vivencia com a deterioração do estado de saúde. O contacto com a espiritualidade aumenta a esperança e os comportamentos otimistas, sendo esta capaz de redefinir os significados sobre o futuro. Apesar da realidade que vivenciam ser complexa e difícil de aceitar, a dinâmica familiar tende a alterar-se, com o objetivo de amenizar as emoções negativas e procurando estreitar os laços com a pessoa, estabelecendo metas de futuro diferentes. Esta forma de pensar não limita a esperança da família ao conviver com a pessoa com doença (Oliveski, et al., 2021).

2.2.- *“Promove parcerias terapêuticas com pessoas situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressivo e terminal, e seus cuidadores/familiares”;*

Cada intervenção foi individualizada e ajustada à pessoa com doença e à fase em que esta se encontrava, incluindo o exemplo da individualização dos cuidados de higiene de acordo com o desejo da pessoa com doença, tal como previamente detalhado. Outro exemplo de individualização de cuidados foi o de uma das pessoas com doença que, diariamente, após o pequeno-almoço, pretendia realizar os seus cuidados de higiene de forma autónoma e, para tal, solicitava apoio no transporte de botija de oxigénio. A toma de laxantes ou de suplementos também era negociada, pois quando a pessoa não desejava tomar era estabelecido outro horário e informado o médico de serviço. Esta agradecia o facto de a sua decisão ser respeitada, como também em momentos de visitas esta solicitava quais os elementos que gostaria de ver presentes em cada dia e as pessoas eram informadas das decisões. Outro caso foi a pessoa desejar a presença de uma prima para auxiliar nos cuidados de higiene, sendo respeitado a decisão. A tomada de decisão sobre a continuidade de cuidados curativos ou cirurgias foi respeitada, tendo sido planeadas e concretizadas reuniões com elementos da equipa de oncologia e cirurgiões para discutir o quadro real e a viabilidade da cirurgia. Ao longo do internamento, foram estabelecidos metas e limites nos processos de cuidar tendo por base os desejos da pessoa e família, garantindo que estes estavam informados sobre o processo de doença que vivenciavam.

Torna-se importante garantir a autonomia na tomada de decisão da pessoa, independentemente da nova condição e das transições que esteja a vivenciar, pois é importante o envolvimento e conhecimento real sobre o seu estado de saúde e o apoio que este tem, seja de profissionais de saúde, seja da família. Nas conferências familiares, é possível negociar os limites das intervenções, mantendo a pessoa com conhecimento sobre a sua real condição e, ao mesmo tempo, respeitando os seus desejos (Silva, et. al., 2018).

2.3.- *“Negocia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico”.*

Através de reuniões com a pessoa e família, foi possível recolher informações sobre medos, desejos, qual a sua consciencialização sobre o processo de doença e quais as necessidades que apresentava e gostaria de ver suprimidas. Nestas, o foco na comunicação passa por escutar, para identificar as necessidades e planejar estratégias que se adequem à pessoa. Para se chegar a este tipo de abordagem, é necessário que sejam trabalhadas

continuamente atitudes que permitam estabelecer empatia, para instituir uma relação de confiança. Sem esse tipo de relação, torna-se difícil ao enfermeiro aceder a certas informações, incluindo ideias que a pessoa tem sobre o momento de morte, existindo pessoas que se sentem sós por pensar nesse processo. A participação por parte do enfermeiro na estratégia de comunicar torna-se importante e serve de apoio para que a pessoa se sinta apoiada, podendo expressar as suas emoções (Araújo & Silva, 2007).

A comunicação adequada pelos enfermeiros torna-se importante no processo de cuidar. Esta desenvolve-se através de reuniões com o objetivo de dotar a pessoa e família com conhecimentos que possam facilitar o processo de tomada de decisão. Nestas, é possível negociar e compreender até onde pode ser dada a autonomia à pessoa com base nas suas limitações e desejos. É importante que o enfermeiro seja capaz de identificar situações-limite, como conflitos, devendo negociar, nesses momentos, com a família, com objetivo de estabelecer planos estratégicos de intervenção que vão de acordo com as ideias de todos os envolvidos, respeitando dos desejos da pessoa (Silva et al., 2018).

A participação da família junto da pessoa tem benefícios aos níveis emocional e social. É importante que, nas reuniões, a própria pessoa com doença seja envolvida, apesar de por vezes existirem limites na sua participação, devido ao seu estado clínico. Deve, também, privilegiar-se a que a pessoa não vivencie períodos de isolamento, nomeadamente pela presença física de um familiar no mesmo espaço, ou até na realização das tarefas do seu dia-a-dia.

Importa referir que a perda de autonomia provoca dificuldades na comunicação, devendo o profissional de saúde prestar cuidados mantendo e respeitando a autonomia da pessoa e família, bem como os seus desejos para a execução de tarefas físicas (Reigada et al. , 2014).

2.4.- “Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressivo e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.”

Verificou-se maior labilidade junto de algumas das pessoas com doença, pois as limitações físicas influenciaram a dificuldade na tomada de decisões, como por exemplo, gestão do próprio negócio. Estas incapacidades identificadas por algumas das pessoas internadas comprometeu o estado psicológico e emocional, gerando tristeza e discursos derrotistas. Foi trabalhado junto da família qual o seu papel e se, de alguma forma, este podia ser mantido, tendo sido possível conhecer, por um lado, o historial profissional e os gostos da pessoa com

doença e, pelo outro, as suas necessidades e receios sobre o processo de doença. Algumas das pessoas pretendiam morrer em casa, não tendo sido possível que acontecesse com todos os que o pretendiam, no entanto, nos casos em que não era possível garantir a estabilidade dos sintomas no domicílio, foi trabalhado um plano para que pudessem deslocar-se ao domicílio por um período, tentando satisfazer o seu desejo. Junto da família, foi trabalhada a transição, para que a pessoa com doença pudesse ir a casa por um período de dias ou semanas, tendo sido realizados ensinamentos sobre estratégias para controlo dos sintomas. As pessoas com doença que puderam visitar o seu domicílio, quando retomaram ao contexto de internamento hospitalar, demonstraram sensação de missão cumprida, tendo referido que tinham todos os assuntos resolvidos.

A cultura de cada pessoa influencia a forma como vivencia o processo de morte. Os seus sentimentos podem ser negativos, relacionando-se com depressão, raiva, isolamento. Contrariamente, quando se encontram consciencializados, vivenciam a aceitação. Um dos comportamentos que advém da não aceitação do estado de doença é o isolamento, tornando a pessoa menos comunicativa e mais pensativa, e evitando contacto com as restantes pessoas (Santos, et. al., 2017).

Devem ser respeitadas as preferências sobre o local de morte que a pessoa deseja, devendo existir condições adequadas para que tal aconteça. Desta forma, existem familiares que apoiam o desejo de a pessoa de morrer no domicílio, mas existem outros familiares que não, o que pode ser motivado por falta de estabilidade clínica, dificuldade no controlo de necessidades e sobrecarga na família. Estas limitações tornam difícil a concretização de algumas preferências da pessoa, comprometendo o que a mesma idealizou no fim de vida. O apoio e a comunicação adequados no processo de transição são importantes e, através de conferências familiares, podem incentivar à partilha de informação, necessidades, apoio, existindo acessibilidade para a tomada de decisão informada, respeitando a autonomia da pessoa e família (Pinto et al., 2024).

Os cuidados paliativos devem manter-se presentes ao longo do processo de doença, de uma forma contínua. A pessoa quando é admitida com mais de um mês em relação ao momento de morte, tem maiores chances de ver a sua preferência de morrer no domicílio concretizada. Pessoas que habitem em zonas rurais têm também maior probabilidade de ver a sua preferência de morrer em casa concretizada. A capacidade de identificar as necessidades paliativas numa pessoa permite que esta possa receber cuidados atempadamente, devendo os profissionais estar capacitados para conseguir reconhecer o momento adequado para a referência (Ferreira & Capelas, 2021).

4. Considerações Finais

Os cuidados prestados pelo enfermeiro especialista estão cimentados sobre as suas competências, de forma a concetualizar os cuidados e satisfazer as necessidades e expetativas da pessoa com doença, melhorando a qualidade em saúde (Silva, et al., 2023).

Com base na experiência adquirida em contexto de estágio, foi possível desenvolver diversas competências de enfermeiro especialista e aplicá-las na minha prática clínica. A sensibilidade para compreender os dados de uma avaliação e a estratégia interventiva para responder às necessidades, refletiu-se na prática desenvolvida no contexto de estágio. O conhecimento do funcionamento da unidade de cuidados paliativos e o desenvolvimento de competências de observação e recolha de informação no processo de admissão, como estratégias para controlo de sintomas físicos, emocionais, psicológicos e culturais, tornaram-se num ganho em conhecimentos teóricos e práticos. Para além disto, foi possível desenvolver práticas e competências especializadas que, antes do estágio, tinha dificuldades em abordar, como comunicação de más notícias e estratégias adaptativas para controlo de sintomas, como dispneia ou estratégias sobre o luto, incluindo o luto antecipatório. Este estágio permitiu-me desenvolver competências comunicacionais relacionadas com a capacidade de abordar as limitações vivenciadas pela pessoa com doença e familiar cuidador, nomeadamente na realização de tarefas no dia-a-dia. Para além disto, permitiu-se abordar questões como a preferência de morrer em casa, e adquirir capacidades na identificação de necessidades paliativas em pessoas com doença crónica.

Ao longo desta experiência, uma das limitações que senti foi acompanhar e prestar cuidados a pessoas que eram referenciadas tardiamente, tendo estas poucos dias ou horas de vida. Para além disso, tive a dificuldade em trabalhar a aceitação da família sobre a realidade que estes vivenciavam com o agravamento do estado de saúde, principalmente quando se encontravam em negação e tentavam se isolar. Tudo isto era dificultado pelo curto período que existia para estabelecer uma relação que permitisse aplicar estratégias planeadas entre os elementos de equipa para suprimir as necessidades da pessoa e família, visto que algumas pessoas estiveram internadas dias ou horas de vida.

Tornou-se um foco de atenção o respeito pelos desejos e tomada de decisão da pessoa, procurando respeitar a sua autonomia na tomada de decisão em situações do seu dia-a-dia e em questões de funcionalidade. Adicionalmente, desenvolvi competências na abordagem dos processos de transição, tentando fornecer informações à pessoa e sua família acerca dos cuidados paliativos, processo de saúde/doença e apoio familiar. Valorizo, ainda, que adquiri

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

conhecimentos práticos, pois pude presenciar o efeito de ação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Tendo transposto para a minha prática clínica algumas dessas estratégias, ajustando à realidade dos cuidados de saúde primários como foi o caso do uso de ventoinha e negociação dos períodos de alimentação, considero que foi de grande utilidade a sua aquisição. A continuidade de experiências em cuidados paliativos permitirá a continuidade do aprimoramento de competências, tendo por base os conhecimentos teóricos explanados neste relatório.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação
paliativa: *Scoping review*

1. Resumo

(Introdução) A lei de bases em saúde define os cuidados paliativos como contínuos e partilhados entre os diferentes elementos das equipas e serviços, estando presentes em ambiente de internamento e domiciliário, atuando sobre o sofrimento de quem vive com doença incurável ou em fase terminal, e promovendo conforto, qualidade de vida e bem-estar à pessoa.

A fase de doença pode gerar um aumento de *stress*, podendo ser responsável por um luto prolongado ou problemas que dificultem a adaptação a mudanças de ambiente, como é o caso de uma transição da comunidade para o hospital. O facto de sensibilizar a pessoa em situação de doença acerca da referenciação para a RNCP e o que são esses mesmos cuidados, permite transparência e auxilia à compreensão sobre determinadas mudanças de ambiente que possam ocorrer e que possam simultaneamente ser limitantes no processo de tomada de decisão.

(Objetivo) Mapear na evidência científica os fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa.

(Material e métodos) *Scoping review* de acordo com JBI de acordo com a PCC; população: estudos realizados com pessoas em situação paliativa; conceito: estudos que reportem fatores condicionantes da transição; contexto: cuidados paliativos.

Critérios de exclusão: pessoas com idade inferior a 18 anos e artigos que não mencionem no seu título ou resumo as palavras “pessoa em situação paliativa”.

(Resultados) A não aceitação do processo de doença é um fator limitador, podendo dificultar o processo de transição para o contexto de internamento. O conhecimento adquirido sobre o funcionamento de uma unidade de cuidados paliativos, muitas vezes, surge de pessoas que vivenciaram direta ou indiretamente internamentos e transmitem os seus pensamentos sobre essas unidades, podendo transmitir informação negativa e comprometendo a forma de pensar e de vivenciar a transição da pessoa com doença para o internamento, condicionando a qualidade dos cuidados.

Fatores facilitadores são a abordagem precoce e contínua que pode surgir durante cuidados curativos, focando-se nas necessidades e informação sobre os cuidados paliativos. Esta estratégia pode reduzir internamentos nos últimos 3 meses e na última semana de vida.

(Conclusão) A comunicação é um dos fatores importantes que influenciam a qualidade dos cuidados paliativos, tendo impacto no processo de transição da pessoa com doença. A transição para contexto de internamento deve ser trabalhada de forma contínua, ao mesmo

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

tempo que se desmistifica o que são os cuidados paliativos. Esta abordagem pode reduzir o número de internamentos que ocorrem na última semana de vida e que causam desconforto e uma visão menos positiva sobre os cuidados paliativos ao mesmo tempo que enaltece o que estes podem oferecer em termos de qualidade de vida. Ao longo do internamento, o processo de comunicação deve ser mantido e devem ser aplicadas estratégias não farmacológicas, permitindo concretizar vontades da pessoa com doença e aumentando a qualidade de vida.

Palavras-chave: cuidados paliativos; hospitalização, comunicação e cuidados de transição.

2. Abstract

(Introduction) *The basic health law in Portugal defines palliative care as continuous and shared between the different elements of teams and services, being present in hospitalization and home environments, acting on the suffering of those living with an incurable or terminal illness, promoting comfort, quality of life and well-being for the person.*

The illness phase can generate increased stress, which may be responsible for prolonged mourning or problems that make it difficult to adapt to changes in the environment, such as a transition from the community to the hospital. In fact, sensitizing the person in a situation of illness about referral to the RNCP and what palliative care is, allows transparency and understanding about certain changes in the environment that may occur and which may simultaneously be limiting in the decision-making process.

(Goal) *To map the factors conditioning the transition of a person in a palliative situation in scientific evidence.*

(Material and methods) *Scoping review according to JBI, according to PCC; population: studies carried out with people in palliative situations; concept: studies that report factors conditioning the transition; context: palliative care.*

Exclusion criteria: people under the age of 18 and articles that do not mention the words “person in palliative situation” in their title or abstract.

(Results) *Non-acceptance of the illness process is a limiting factor, which can hinder the transition process to the hospitalization context. The knowledge acquired about the functioning of a palliative care unit often comes from people who have directly or indirectly experienced hospitalizations and transmit their thoughts about these units, which can convey negative information, influencing the way of thinking and experiencing the transition of the person with the disease, compromising the quality of care.*

Facilitating factors are an early and continuous approach, which may emerge during curative care, focusing on needs and information about palliative care. This strategy can reduce hospitalizations in the last 3 months of life and the last week of life.

(Conclusion) *Communication is one of the important factors that influence the quality of palliative care, having an impact on the transition process of the person with the disease. The transition to an inpatient context must be worked on continuously, while demystifying what palliative care is. This approach can reduce the number of hospitalizations that occur in the last week of life and that cause discomfort and a less positive view of palliative care and what it can offer in terms of quality of life. Throughout hospitalization, the communication process*

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

must be maintained and non-pharmacological strategies must be applied, allowing the wishes of the person with the disease to be fulfilled and increasing their quality of life.

Keywords: *palliative care, hospitalization, communication and transition care.*

3. Fundamentação/Enquadramento Teórico

A Teoria das Transições de Afaf Meleis aborda mudanças que ocorrem no dia a dia de uma pessoa, podendo ser mudanças de saúde/doença e de espaço físico. Estas transições serão consideradas situacionais, envolvendo o familiar cuidador neste processo que poderá ser de incerteza, com dúvidas e aquisição de novos papéis. As transições poderão gerar confronto, afetando o aspeto emocional e dificultando processos de tomada de decisão (Zagonel, 1999).

Esta teoria permite compreender diferentes transições, destacando-se a transição situacional, que emerge de uma transição de saúde/doença. Esta permite, durante um internamento, compreender o papel da pessoa em situação paliativa e do familiar cuidador e identificar as barreiras e fatores facilitadores aquando de uma transição. Após uma alteração do estado de saúde, que obrigue a uma mudança de espaço físico, como é o caso de uma mudança de casa para o internamento, gera-se uma transição situacional, capaz de influenciar o papel da pessoa em situação paliativa (Silva, et al., 2019).

Tanto a mudança de contextos como o tipo de cuidados, isto é, a mudança de cuidados curativos para paliativos, apresentam um impacto positivo ou negativo, dependendo do acompanhamento que é realizado e da informação recolhida pela pessoa com doença (Borges & Junior, 2014).

As transições situacionais podem redefinir o papel da pessoa com doença e do familiar cuidador, pelo que é importante identificar necessidades e intervir sobre as mesmas. Dessa forma, importa referir que o envolvimento da família e uma abordagem atenta e interventiva por parte do enfermeiro especialista, terão benefícios no processo de transição, tornando-o saudável e evitando prejuízos para a saúde da pessoa em situação paliativa (Melo, et al., 2014).

No momento de transição, a não identificação das necessidades e uma comunicação ineficaz poderão gerar mal-entendidos ou dificultar a tomada de decisão. O envolvimento da pessoa com doença e o uso adequado da comunicação podem melhorar o processo de transição e gerar equilíbrio, aumentando a qualidade de vida (Patra, et al., 2022).

A OMS (2020) refere que a prática dos cuidados paliativos deve ser direcionada para a pessoa em situação paliativa e família, procurando dar respostas a necessidades que surjam durante a fase de doença. A sua prática deve ter como objetivos o bem-estar e o aumento da qualidade de vida (OMS, 2020).

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

Com base na lei de bases, os cuidados paliativos são cuidados contínuos e partilhados entre os diferentes elementos das equipas e serviços, estando presentes em transições de ambiente de internamento e domiciliário, atuando sobre o sofrimento de quem vive com doença incurável ou em fase terminal, como também sobre a família, procurando promover qualidade de vida e bem-estar (Lei n.º 52/2012, p. 5120, 2012).

A RNCP pode funcionar através de serviços públicos, social e privado. As unidades hospitalares públicas funcionam com base na complexidade dos casos apoiando de forma continua cada situação. No caso dos serviços sociais e privados, passam por intervir em situações com baixa a moderada complexidade (Portaria n.º 75/2017, 2017).

Existem vários processos que as pessoas em situação paliativa vivenciam e que podem gerar mais necessidades se o acompanhamento não for adequado. Estes podem surgir em momentos de hospitalização, como aquando do diagnóstico ou de uma alteração da abordagem curativa para paliativa. As necessidades podem surgir nos vários contextos mencionados, provocando lacunas, quando a resposta não é adequada, podendo levar à incompreensão daquilo que são os cuidados paliativos (Carlini, et al., 2022).

Após o diagnóstico, a pessoa em situação paliativa experiêcia um confronto devido à informação não explorada e a desinformação provoca efeitos colaterais, fragilizando a estrutura familiar e a perda de papéis pela dificuldade em tomar decisões, sejam estes sobre o tratamento ou o internamento. Um dos grandes obstáculos é quando não existe suporte adequado aquando da notícia da fase em que se encontra a doença, surgindo necessidades que podem ser prevenidas ou trabalhadas posteriormente. Este processo pode envolver o familiar cuidador. Durante a fase intermédia de doença, a pessoa em situação paliativa sente aumento de responsabilidades e inseguranças, sejam sobre cuidados, apoio, suporte familiar ou tomada de outras decisões. É importante referir que a falha na comunicação, nomeadamente a incapacidade para informar acerca da fase de doença, sintomas que poderão surgir, tratamentos e potenciais agudizações, como também a preparação para o luto, geram maior desconforto e queixas de falta de orientação, apoio emocional e psicológico. Estas lacunas são possíveis de solucionar, sendo preciso um plano complexo e estruturado e que se adequa, de forma que prepare a pessoa em situação paliativa para a mudança da abordagem curativa para paliativa. Estas estratégias, se não forem devidamente realizadas, podem gerar insegurança e desconfiança sobre as ações executadas pelos cuidados paliativos (Tarberg, et al., 2022).

A referenciação, na maioria dos casos, ocorre no último mês de vida, não havendo um consenso sobre o período de referenciação adequado. Alguns estudos apoiam que a

referenciação deve ser realizada em 3 meses para as pessoas que tenham sido diagnosticadas com doença avançada. São reconhecidas algumas barreiras à referenciação, podendo esta decorrer em períodos que possam não responder às necessidades da pessoa com doença. Uma dessas barreiras é a falta de informação clara que a pessoa tem sobre o funcionamento dos cuidados paliativos e a dificuldade na referenciação de pessoas que se encontram sob tratamentos curativos. O controlo sintomático é um dos principais motivos para a pessoa ser referenciada para uma unidade de cuidados paliativos. Esta necessidade surge em fases em que a pessoa se encontra em fim de vida, sendo necessário um controlo das necessidades físicas, psicológicas e espirituais através de um plano ajustado individualmente. Em alguns casos, existem sintomas prevalentes que provocam perda da qualidade de vida, como é o caso da dor, dispneia e labilidade emocional, incluindo ansiedade e depressão (Murinello & Capelas, 2018).

A referenciação entre unidades pode surgir de algumas unidades de especialidade, verificando-se que, quando solicitam referenciação para unidade de cuidados paliativos, o tempo médio pode chegar a 48 dias, podendo algumas das pessoas com doença falecer sem ter transitado para a unidade. Nesses casos, o seguimento tinha como principal objetivo o controlo de sintomas e responder à dependência nas atividades de vida diária. Verifica-se que, apesar de ser defendida uma referenciação precoce para a unidade de cuidados paliativos, existem frequentemente referenciações tardias que são motivadas por resistência por parte da pessoa com doença e família. Estas são muitas vezes alicerçadas na escassa informação daquilo que são os cuidados prestados, sendo que as equipas que têm como foco o tratamento curativo não são, por vezes, capazes de optar por mudança de cuidados. Verifica-se, também, a presença de falta de meios para responder às necessidades. Para além disso, pessoas com doença oncológica são referenciadas com maior frequência e, no caso de pessoas com doença não oncológica, não são referenciadas apesar de apresentarem dificuldade no controlo de sintomas e falta de apoio psicossocial e de comunicação informativa. Esta dificuldade surge por haver um prognóstico menos claro em pessoas com doença não oncológica e, apesar de se verificar o declínio, a referenciação nem sempre ocorre em tempo adequado (Vasconcelos, et al., 2015).

Estima-se que, em Portugal, as taxas de mortalidade hospitalar aumentem em mais de 1/4 até 2023, não estando de acordo com o que a maioria das pessoas deseja e comprometendo a qualidade de vida da pessoa com doença (Antunes, et al., 2018).

A comunicação tem um papel importante e é uma estratégia que se pode tornar facilitadora na aquisição de informações que suprimam as necessidades sobre cuidados

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

paliativos, como a comunicação de más notícias e tomada de decisão sobre cuidados e ambientes físicos em articulação com a pessoa em situação paliativa (Martina, et al., 2022).

A satisfação da pessoa em situação paliativa surge quando esta compreende o que são os cuidados paliativos e quais são as fases de doença, salientando-se alterar o tipo de cuidados pode promover um aumento do bem-estar e qualidade de vida da pessoa em situação paliativa, se devidamente trabalhado (Carlini, et al., 2022).

Este tipo de *scoping review* tem como objetivo mapear na evidência científica os fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa.

Passa por identificar e compreender fatores facilitadores e barreiras que surgem no processo de transição da pessoa em situação paliativa.

A questão realizada nesta *scoping review* é: quais os fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativos?

4. Finalidade e Objetivos

No início deste projeto, foi definida a seguinte questão: *“quais os fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativos?”*.

Após a definição da questão, foram estabelecidos objetivos, sendo estes colmatados com pesquisa em bases de dados filtrando a evidência científica já existente. Posto isto, os objetivos definidos e que deram início ao projeto foram: identificar e compreender fatores facilitadores e barreiras que surgem no processo de transição da pessoa em situação paliativa.

5. Metodologia

O estudo é do tipo *scoping review*, sendo esta análise feita em contexto de cuidados paliativos, com a pessoa em situação paliativa.

Com base no método de JBI, este permite o mapear da evidência já existente, procurando identificar informação teórica, fontes e lacunas de conhecimento. Este tipo de revisão procura partilhar informação atualizada com base em diretrizes que permitam dar resposta a diferentes objetivos, de forma a estender conhecimento e partilhá-lo publicamente (Peters, et al., 2020).

5.1. Desenho do Estudo

Para o desenvolvimento da *scoping review*, foram tidos em conta certos componentes, como população, conceito, contexto (PCC). Para além disso, uma *scoping review* pode alinhar-se com as normas *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR), com intenção de facilitar o processo de identificação e compreensão dos itens-chave, conceitos e nomenclatura. Esta tentativa de clarificação e de criação de diretrizes, não invalida que não possam faltar detalhes (Tricco, et al., 2018).

Durante a pesquisa, foram tidas em consideração investigações primárias, secundárias, qualitativas, quantitativas ou mistas. Foram analisados artigos dos tipos *scoping review*, revisão da literatura, relatórios, teses e literatura cinzenta nos repositórios científicos de acesso aberto de Portugal.

Não ocorreu a restrição de idioma, nem restrição temporal.

Para a seleção dos artigos, foram criados critérios de inclusão e de exclusão. Os critérios de inclusão utilizados foram: a população: a pessoa com doença com idade superior a 18 anos, estando perante os cuidados paliativos; conceito: perceções sobre os cuidados paliativos; contexto: internamento em cuidados paliativos.

Os critérios de exclusão utilizados foram: pessoas com idade inferior a 18 anos e artigos que não mencionem no seu título ou resumo as palavras “pessoa em situação paliativa”.

A pesquisa foi realizada em diferentes bases de dados, utilizando todas as palavras-chave e termos de indexação identificados. Todos os elementos abordados acima foram adaptados a cada base de dados.

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

As palavras-chave utilizadas foram: *palliative care, hospitalization, communication e transition care*.

5.2. Considerações Éticas

Neste projeto, não foram realizadas recolhas de dados. Não existe relação direta nem indireta entre o autor e a instituição, surgindo este em contexto académico. Não existem conflitos de interesses.

Este projeto não apresenta danos, custos ou benefícios para a entidade em que foi realizado o estágio, para a escola, nem para o autor deste projeto.

5.3. Pesquisa Realizada

Após análise inicial a pesquisa limitou-se a três bases de dados, *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE COMPLETE (via PubMed)), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL (via EBSCO)) e Scielo, procurando estudos primários, secundários, revisões, textos e artigos *scoping review*, utilizando palavras-chave e termos MeSH e descritores DeCS. A filtragem em todas as plataformas passou pela leitura do título e resumos dos artigos sendo estes analisados e as tabelas abaixo exibem as estratégias e resultados da pesquisa obtida.

Na tabela 1, demonstram-se as estratégias na base de dados MEDLINE COMPLETE (via PubMed).

Tabela 1: Base de dados MEDLINE COMPLETE (via PubMed)

Data da pesquisa	Descritores do contexto		Descritores do conceito	Limitadores
S1	(MeSH (MH) "palliative care")	T1	"Transition care"	All adult: 19+ years
S2	(MH "care, palliative")	T2	"care, transitional"	Species: humans
S3	(MH "end of life care")			Modo de busca: frase <i>booleana</i>
S4	(MH "Hospitalization")			
S5	"Hospitalization"			
S6	(MH health communication)			

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

S7	<i>"health communication"</i>			
S8	(MH <i>"patient transfer"</i>)			
S9	<i>"patient transfer"</i>			
S10 (S1 OR S2 OR S3 AND S4 OR S5 AND S6 OR S7 OR S8 OR S9)				
T3 (T1 OR T2)				
S10 AND T2	((MH <i>"palliative care"</i>) OR (MH <i>"care, palliative"</i>) OR (MH <i>"end of life care"</i>) AND (MH <i>"Hospitalization"</i>) OR <i>"hospitalization"</i> AND <i>"health communication"</i> OR <i>"health communication"</i> OR (MH <i>"communication, health"</i>) OR <i>"communication, health"</i> OR <i>"Transition care"</i> OR <i>"care, transition"</i>)			
Resultados: 20 artigos (S10 AND T3)				

A tabela 2 explicita os mesmos processos, em relação à base de dados CINAHL (via Ebsco).

Tabela 2: Base de dados CINAHL (via Ebsco)

Data da pesquisa	Descritores do contexto		Descritores do conceito	Limitadores
S1	(MH <i>"palliative care or terminal care or end of life care"</i>)	T1	<i>"Transition of care or transition of care or care transition"</i>	Idade: <i>All adult</i>
S2	(MH <i>"Hospitalization or hospitalized or inpatient or hospital"</i>)			Modo de busca: <i>frase booleana</i>
S3	(MH <i>"communication"</i>)			
S4 AND T1	S1 AND S2 AND S3 AND T1			
S4 AND T1	(MH <i>"palliative care or terminal care or end of life care"</i>) AND (WW <i>"Hospitalization or hospitalized or inpatient or hospital"</i>) AND (MH <i>"communication"</i>) AND <i>"Transition of care or transition of care or care transition"</i>			
Resultados: 94 artigos (S4 AND T1)				

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

Por último, a tabela 3 refere-se à base de dados Scielo.

Tabela 3: Base de dados Scielo

Data da pesquisa	Descritores do contexto	Limitadores
S1	<i>Palliative care</i>	Coleções: Portugal
S2	<i>Hospitalization</i>	Enfermagem
S3	<i>Health communication</i>	
S4	<i>Transitions of care</i>	
S1 or S2 or S3 or S4	<i>palliative care OR Hospitalization OR health communication OR Transition of care</i>	
Resultados	87 artigos	

Após a investigação, teve na seleção dos artigos dois revisores independentes para a avaliação de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

Os resultados esperados focaram-se na identificação das necessidades e fatores facilitadores e promotores do processo de transição emocionalmente positiva para a pessoa em situação paliativa.

Este projeto será desenvolvido com interesse em publicar numa base de dados.

A tabela abaixo exhibe os resultados obtidos ao longo da pesquisa e análise dos artigos.

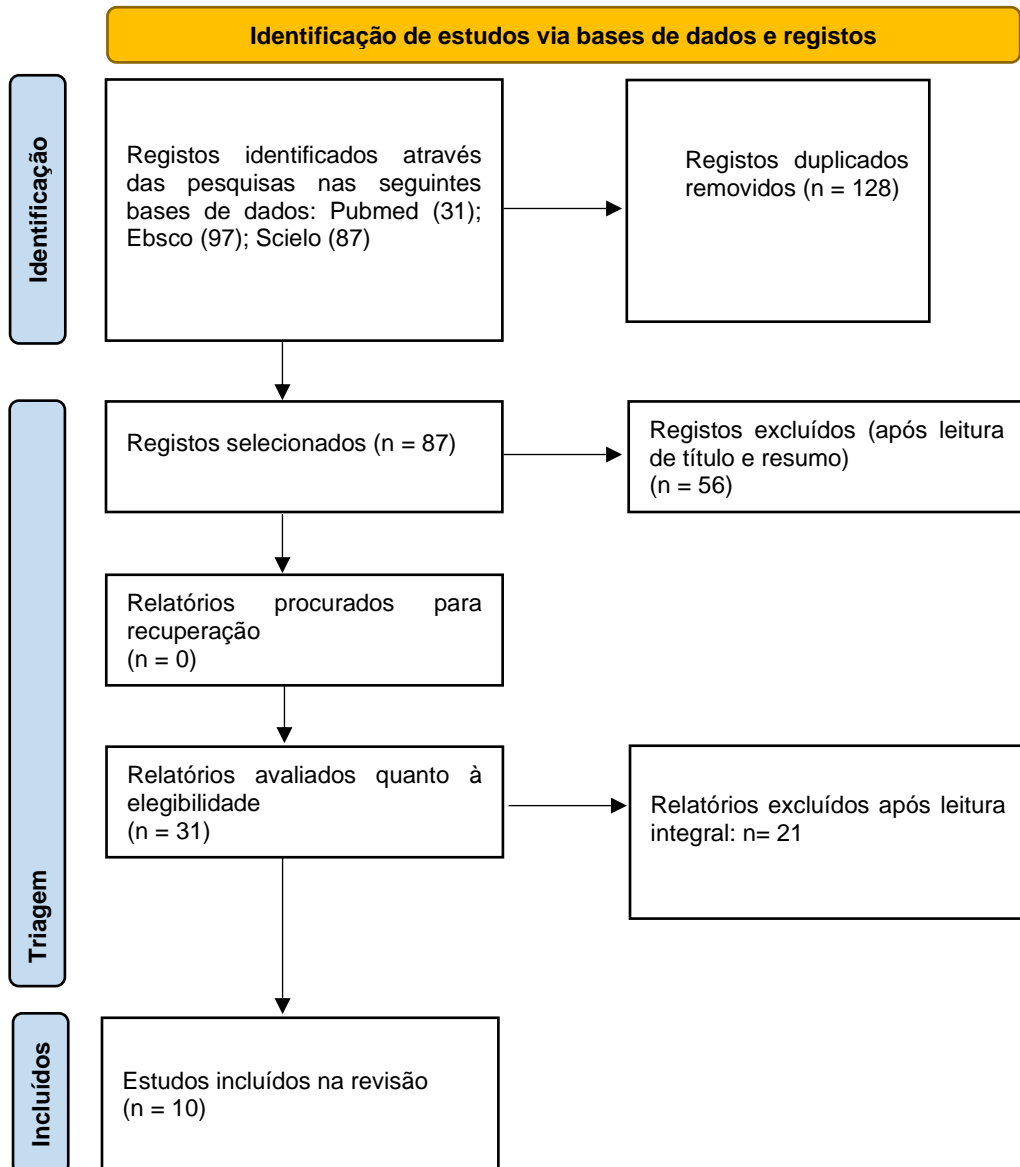


Figura 2: Adaptado de (Page et al., 2021).

6. Resultados

Para a caracterização dos 10 artigos selecionados, foram nomeados os seguintes estudos, de E1 a E10. No Anexo III, é possível encontrar as informações acerca destes artigos, de um modo mais detalhado.

Tabela 4: Descrição sumária dos artigos selecionados para a *scoping review* e sua identificação, de E1 a E10.

Nome/Referência/ Ano/ País/Revista	Participantes/ amostra	Idade da amostra	Metodologia	Objetivos
E1 (Coelho, et al., 2018) 2018 Portugal Revista de Enfermagem Referência	Pessoas internadas em unidades de cuidados paliativos.	≥ 18 anos	Descritivo	Construir e validar um programa de imaginação guiada.
E2 (Fonseca, et al., 2012) 2012 Portugal Revista de Enfermagem Referência	Pessoas com doença incurável.	34-74 anos	Qualitativo	Recolha de dados através de entrevista com base na Teoria Fundamentada nos Dados, para compreender as expetativas dos doentes em fim de vida e desenvolver práticas de cuidados numa unidade de cuidados paliativos.
E3 (Gomes, et al., 2023) 2023 Portugal Revista <i>Onconews</i>	53 pessoas internadas em serviço de cuidados paliativos. Carcinomas gástricos como um dos	≥ 18 anos, sendo uma média de 71 anos	Descritivo Longitudinal	<i>“Identificar as características sociodemográficas e clínicas do doente internado e caraterizar a sua capacidade funcional”.</i>

	diagnósticos predominantes.			
E4 (Miyashita, et al., 2007) 2007 Japão Revista: <i>Supportive care in cancer</i>	Analisados os resultados obtidos dos 13 pacientes. 5 instituições regionais de oncologia no Japão.	20- 80 anos	Qualitativo	Identificação das barreiras no processo de referência do doente para o internamento na unidade de cuidados paliativos.
E5 (Ko, et al., 2014) 2014 Bélgica; Países Baixos; Itália; Espanha Revista: <i>BMC Cancer</i>	A estratégia passa pelo relato semanal de todas as mortes por doença oncológica, como também o relato dos cuidados de fim de vida, incluindo comunicação sobre a forma como a morte de cada pessoa ocorreu.	≥ 18 anos	Misto. Preenchimento e análise de questionários.	Identificação e comparação dos cuidados realizados após a transição de ambiente nos últimos 3 meses de vida.
E6 (Eriksson, et al., 2016) 2016 Suécia Revista: <i>Plos One</i>	Dados de 1626 pacientes que morreram com acidente vascular cerebral e 1626 que morreram de cancro, recolhidos de um registo nacional sueco de qualidade. Pacientes que morreram no hospital ou em casa de repouso.	Média de idades de 83,5 anos	Qualitativo Retrospectivo Comparativo	Comparação entre os cuidados de fim de vida durante a última semana de vida prestados a pacientes que morreram com acidente vascular cerebral (AVC) e pacientes que morreram com diagnóstico de cancro. Os dados a ter em consideração para a comparação são os sintomas registados, a abordagem terapêutica e o

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

				processo de comunicação.
E7 (Bone, et al., 2016) 2016 Inglaterra Revista: <i>Journal of the American Geriatrics Society</i>	Pessoas com doença com mais de 75 anos que transitaram do ambiente comunitário para o hospital.	≥ 75 anos	Misto Preenchimento e análise de questionários.	Identificação dos fatores potenciadores para transição do local em que a pessoa em situação de fim de vida reside e recebe cuidados (como casa e lar de idosos) para contexto hospitalar sob cuidados paliativos.
E8 (Ernecoff, et al., 2019) 2019 EUA Revista: <i>Journal of general internal medicine</i>	Dados de informação clínica de pessoas que tenham estado internadas ao longo nos 6 meses antes de morrerem. Os dados analisados são relativos aos pacientes falecidos com cancro, demência ou doença renal crónica.	Média de idade de 72 anos (23- 102 anos)	Revisão retrospectiva	Identificar a frequência, preditores e momentos dos elementos dos cuidados paliativos durante os últimos 6 meses de vida.
E9 (MacArtney, et al., 2014) 2014 Austrália Revista: <i>Health</i>	44 pacientes internados nas últimas semanas de vida que se encontravam numa unidade hospitalar de cuidados paliativos de curta duração, tendo sido concluídas com sucesso 40 entrevistas. Participantes com uma média	30- 91 anos (média de 68 anos)	Qualitativo	Analisar os relatos das pessoas com doença que experienciaram transições para os cuidados hospitalares, incluindo os cuidados pré-paliativos. Compreender a resiliência e aceitação das transições, identificando as limitações.

	de idades de 68 anos.			
E10 (Sabo & Johnston, 2016) 2016 Canadá Revista: <i>Canadian Journal of Neuroscience Nursing</i>	Análise das publicações dos últimos 10 anos. Pacientes com tumor cerebral maligno primário.	≥ 18 anos	Qualitativo	Análise dos dados que abordam o estado atual dos cuidados paliativos para a população com tumor cerebral maligno primário.

Tabela 5: Síntese das conclusões dos artigos selecionados

Artigo/Referência	Síntese dos artigos
E1 (Coelho et al. 2018)	O pensamento guiado não é alvo de estudos em cuidados paliativos. Esta é uma hipótese de intervenção não farmacológica que aumenta a possibilidade de diversificar as intervenções. Esta, quando aplicada, tem benefícios quando a pessoa tem contacto direto com o espaço físico que imaginou. O uso de uma gravação reduz a possibilidade de contacto com o profissional, não sendo muito valorizado pela pessoa.
E2 (Fonseca, et al., 2012)	A abordagem deste estudo passa pela compreensão dos significados que a pessoa atribui à fase de fim de vida. O aumento de hospitalizações não responde a todas as necessidades da pessoa. A falta de apoio e de intervenções que respondam às necessidades da pessoa aumenta o risco de se iniciar um processo de negação, como estratégia de defesa. Quando a pessoa não consegue o controlo adequado de sintomas, recorre à hospitalização e à procura de cuidados especializados.
E3 (Gomes, et al., 2023)	Este estudo surge com o objetivo de compreender a funcionalidade de uma pessoa internada, tendo sido estabelecidos períodos definidos para avaliação. Avaliação da função até ao 14º dia de internamento e após o 14º dia de internamento. Verifica-se a perda de funcionalidade nos casos em que as pessoas não receberam cuidados de reabilitação. As pessoas que receberam

	<p>cuidados de reabilitação conseguiram preservar a função e aumentar a autonomia para dar resposta às suas necessidades diárias. Não se exclui que existem casos em que a reabilitação não suprime as necessidades na totalidade por existirem lesões irreversíveis.</p>
<p>E4 (Miyashita, et al., 2007)</p>	<p>Neste estudo, verifica-se o interesse em se compreender as barreiras que levam a uma referenciação difícil para os cuidados paliativos.</p> <p>A crença sobre o que são os cuidados paliativos, como a influência de experiências por outras pessoas, podem influenciar a forma como a pessoa vêem estes cuidados.</p> <p>A comunicação e capacitação dos profissionais para transmitir más notícias, assim como o acompanhamento precoce, permitem combater alguns estigmas.</p>
<p>E5 (Ko, et al., 2014)</p>	<p>Comparação da prestação de cuidados entre diferentes culturas e quatro sistemas de saúde nos últimos 3 meses de vida. Verifica-se que o número de mortes nos Países Baixos e Espanha ocorre maioritariamente no domicílio. A comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e a pessoa com doença era direcionada para o controlo de necessidades físicas, bem como para a incurabilidade da doença e as expectativas que a pessoa apresentava. É sugerido que um guião de comunicação possa ser benéfico para o estabelecimento de uma comunicação eficaz.</p>
<p>E6 (Eriksson, et al., 2016)</p>	<p>Comparação dos cuidados de fim de vida a pessoas que sofreram de AVC em comparação com pessoas com doença oncológica.</p> <p>Pessoas que sofreram AVC apresentam estertores de morte e náuseas com frequência, sendo a confusão, dispneia e ansiedade os sintomas menos prevalentes na última semana de vida.</p> <p>As pessoas que sofreram AVC tiveram menos comunicação com os profissionais de saúde, não havendo a partilha de informação adequada para suprimir as suas necessidades. Estas receberam com maior frequência nutrição em comparação com as pessoas com doença oncológica.</p> <p>Instrumentos visuais para pessoas que sofreram AVC podem facilitar o processo de avaliação.</p>

<p>E7 (Bone, et al., 2016)</p>	<p>Identificação dos fatores que influenciam a pessoa a recorrer ao serviço hospitalar, sendo destacada a falta de ar grave. A recorrência de internamentos pode ocorrer com menor frequência se forem atendidas as preferências da pessoa, sendo que esta deve receber o apoio adequado na comunidade e respostas que se ajustem às suas necessidades.</p>
<p>E8 (Ernecoff, et al., 2019)</p>	<p>Este estudo mostra um grupo de pessoas com diferentes doenças, seja oncológica em estadió avançado, demência ou doença renal crónica.</p> <p>Identificar as necessidades da pessoa com demência torna-se difícil quando a comunicação não é clara. Pessoas com demência e doença renal crónica tiveram menor necessidade de controlo de sintomas.</p> <p>A participação precoce dos cuidados paliativos pode facilitar o processo de tomada de decisão ao longo do tempo. É recomendado que estes cuidados surjam 3 meses antes da morte, pois isso permite que o processo de comunicação possa ser ajustado, tendo em conta as preferências da pessoa.</p>
<p>E9 (MacArtney, et al., 2014)</p>	<p>Aborda os cuidados que as pessoas experienciaram no processo de transição para os serviços hospitalares.</p> <p>A ideia pré-concebida das pessoas tornou difícil a transição para os cuidados paliativos, aumentando a resistência, ao mesmo tempo que surgem sentimentos negativos, por não aceitação dos cuidados. Quando trabalhado o processo de transição para os cuidados paliativos, a sua experiência tinha influência sobre as ideias que tinha anteriormente, valorizando estes cuidados, por ver as suas necessidades respondidas e um aumento do bem-estar. Para isso, uma transição gradual permite que a pessoa conheça o funcionamento dos cuidados paliativos.</p>
<p>E10 (Sabo & Johnston, 2016)</p>	<p>Compreender o motivo que leva à dificuldade em responder rapidamente às necessidades de pessoas com doença oncológica, no caso, cancro cerebral maligno primário.</p> <p>A frequência de internamentos em cuidados paliativos reflete a falta de resposta por parte dos serviços comunitários. Uma articulação ajustada e uma abordagem precoce e progressiva por parte dos</p>

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

	<p>cuidados paliativos, através de consultas, reduz o risco de idas ao serviço de urgência, assim como o sofrimento associado à mudança de cuidados.</p> <p>Uma das barreiras é a comunicação ineficaz na transição de cuidados.</p>
--	--

7. Discussão

Os estudos analisados permitem, tendo por base o contexto de internamento hospitalar, obter uma visão acerca de diferentes realidades e estruturas de saúde, atendendo à sua realização em diferentes países, incluindo Espanha, Bélgica, Itália, Suécia, Países Baixos, Japão, Austrália, Canadá. Além das diferenças culturais, destaca-se a inclusão de pessoas com doença oncológica e não oncológica, sendo estes últimos doentes com patologia crónica, incluindo AVC. Os artigos selecionados vão, cronologicamente, de 2007 a 2023.

No artigo E1, observa-se que não existem estudos que se direcionem para terapêuticas não farmacológicas em cuidados paliativos, como é o caso da imaginação guiada. Esta intervenção é aplicada em outros cuidados e foca-se na resposta a necessidades que aumentem a qualidade de vida da pessoa. A imaginação guiada pode favorecer o processo de transição para uma unidade de cuidados paliativos, mas a falta de estudos torna difícil a sustentação de resultados após a aplicação, criando dificuldades em adotar diferentes atitudes não farmacológicas. Neste estudo quando aplicada a imaginação guiada com o uso de áudios, estes não eram muito valorizados pela pessoa com doença, valorizando o contacto visual com a realidade em conjunto com comunicação contínua com o profissional de saúde. Esta última estratégia é vista pela pessoa com doença como positiva. Mas quando as pessoas imaginam um ambiente, surge uma maior apreensão por não serem possíveis de transpor para a realidade, comprometendo a concretização da vontade da pessoa com doença. A concretização de algumas vontades da pessoa gera aumento da qualidade de vida podendo passar por transportar esta para fora do contexto de internamento por um período limitado, permitindo que este contacto direto possa ser realizado junto ao mar ou natureza presente em um parque no caso de ser a sua vontade (Coelho, et al., 2018).

O artigo E2 aborda as dificuldades da pessoa com doença em consciencializar-se sobre o processo de doença, influenciando a transição antecipada ao ponto de a tornar complexa e desafiadora a aceitação da transição. Nestes casos as pessoas com doença recorrem ao serviço de internamento em momentos em que sentem maior necessidade, sem estarem verdadeiramente capazes de aceitar a sua situação. A incapacidade para compreender o processo de doença também limita a forma como a pessoa passa encarar o processo de morte, procurando manter-se positiva sobre a realidade que vivencia. No entanto, esta pode ser influenciada por experiências de internamento hospitalar que tenha vivido ou que tenham acompanhado alguma pessoa que esteve internada em contexto hospitalar. Se esses

relatos forem negativos, a pessoa com doença apresenta uma dificuldade acrescida em aceitar a transição para um contexto sobre o qual não tem uma visão positiva. Salienta-se que a organização dos pensamentos da pessoa com doença sobre os cuidados curativos e paliativos pode facilitar nos processos de aceitação da mesma e de transição para o contexto de internamento. O papel do profissional de saúde é valorizado pela pessoa com doença destacando o acompanhamento através de uma comunicação contínua, pois permite que a pessoa vá contactando com informação que pode eliminar algumas dúvidas e desconfortos que se possam tornar limitantes quando estas são obrigadas a mudar de contexto físico (Fonseca, et al., 2012).

Verifica-se perda de funcionalidade das pessoas com doença quando internadas, isto é, a perda de autonomia e dificuldades no cumprimento das atividades de vida diária. A recuperação da funcionalidade permite benefícios à pessoa, devendo ser este trabalho desenvolvido no tempo adequado, para isso, seria necessário o crescimento da rede de cuidados paliativos, permitindo intervenções atempadas. O artigo E3 salienta que a reabilitação reduz o risco de perda de funcionalidade, mas tudo depende da forma como os profissionais de saúde abordam a pessoa, tanto no processo de avaliação, como no plano interventivo ao longo do internamento. Apesar dos vários internamentos que possam surgir, a reabilitação pode responder a necessidades para melhoria da autonomia, principalmente quando surge um momento de alta, mas não invalida que a pessoa não apresente lesões irreversíveis que possam ter sido provocadas pelo processo de doença e serem limitantes (Gomes, et al., 2023).

No estudo E4 é abordada a visão da unidade de cuidados paliativos como um local em que as pessoas são internadas e não têm alta clínica, morrendo nesse mesmo local, existindo, simultaneamente, a crença de que as pessoas vivem menos tempo quando recebem esse tipo de cuidados. Esta visão compromete a comunicação ficando limitada, pois a pessoa com doença pode oferecer resistência aos cuidados propostos ao longo do internamento, acreditando que não irão aumentar a longevidade. Esta forma de pensar é criada por experiências vivenciadas pelas pessoas que tiveram internadas numa unidade, seja a pessoa com doença ou o familiar ou terceiros, pois as pessoas não deixam de comunicar entre si após uma experiência, sendo importante que a experiência que vivenciaram seja vista como cuidados que lhes deu tranquilidade, dignidade, bem-estar, aliviando qualquer necessidade como a dor. As percepções sobre estas unidades podem ser alteradas se as pessoas vivenciarem diretamente um internamento nas mesmas. O surgimento dos cuidados paliativos depende da decisão dos profissionais de saúde e é influenciada, entre outros, pelo

grau de dependência da pessoa com doença, pela incerteza do prognóstico e pelo respeito pelo desejo próprio em continuar os cuidados curativos, retardando uma transição no tratamento e levando a que estes cuidados ocorram numa fase tardia, sendo essa a fase terminal. É raro existir a introdução dos cuidados paliativos enquanto são aplicados tratamentos curativos, dificultando o processo de comunicação, pois a decisão para cessar tratamentos surge em fases tardias. A introdução antecipada dos cuidados paliativos facilita o processo de comunicação, sendo que este também deve ser trabalhado para os momentos de más notícias, pois a negação do momento de morte e do fim dos tratamentos curativos são problemas que a pessoa com doença tem dificuldades em vivenciar. A componente emocional está presente em todo o processo de doença (Miyashita, et al., 2007).

Nos artigos E2 e E4 é abordada a dificuldade da pessoa com doença em compreender os benefícios dos cuidados paliativos e a transição para uma unidade, porque a sua visão sobre esta especialidade fica restringida por experiências diretas negativas, como também a opinião de terceiros que tiveram experiências nesses contextos. A opinião da pessoa com doença facilmente é influenciada por terceiros, o que é compreensível. A desmistificação do que são os cuidados paliativos através de uma abordagem precoce e contínua pode facilitar o processo de transição e tornar este menos complexo e difícil de vivenciar para a pessoa, ao não associar estes cuidados a menor longevidade e perda de qualidade de vida (Fonseca, et al., 2012); (Miyashita, et al., 2007).

O artigo E5 destaca que a pessoa recorre ao serviço de internamento na última semana de vida por presença de sintomas, perturbando a fase final de vida, sendo marcado por vários internamentos ao longo do processo de doença. Uma abordagem paliativa enquanto decorrem cuidados oncológicos permite um acompanhamento contínuo e responsivo sobre as necessidades que possam surgir. A comunicação e o apoio no domicílio são dois fatores importantes, existindo necessidade de compreender a cultura de cada pessoa para uma comunicação ajustada, procurando responder às queixas físicas. A comunicação é um aspeto valorizado pela pessoa com doença e destaca-se a aplicação de estratégias individualizadas, como por exemplo a criação de guias, pode favorecer a comunicação entre profissionais e a pessoa com doença, para melhorar a articulação e a fluidez das ações comunicacionais (Ko, et al., 2014).

O artigo E6 aborda a pessoa que sofreu AVC e, ao comparar com as pessoas com doença oncológica, verifica-se que quem sofreu AVC apresentou maior frequência de sintomas estertores de morte e náusea. Sintomas que apresentaram com menos frequência são confusão, dispneia, ansiedade e dor. No entanto, em pessoas que se encontram em fase final, de vida a dor intensa apresenta-se com maior frequência e impacto. A comunicação neste

grupo de pessoas era menor, não ocorrendo partilha frequente de informação sobre a aplicação de cuidados. Estas pessoas, na fase final de vida, não deixaram de ser nutridas em maior frequência do que as pessoas com doença oncológica (Eriksson, et al., 2016). O facto de se comunicar menos ou não se estabelecerem técnicas adequadas de comunicação como é sugerido no artigo E5, compromete os cuidados prestados à pessoa, podendo não responder a todas as necessidades (Ko, et al., 2014).

Entra a discussão se todas estas necessidades são respondidas ou se todas as avaliações permitem identificar quais as necessidades presentes. No artigo E7, a dispneia era o sintoma que provocava a maioria dos internamentos, pois as pessoas sofriam de doença respiratória não sendo devidamente acompanhadas nos ensinamentos sobre a gestão de falta de ar (Bone, et al., 2016).

No artigo E7, verifica-se a importância da comunicação e o que se consegue obter através da mesma. Verifica-se uma minoria destes desejam transitar para contexto hospitalar para morrer. A necessidade de recorrer hospital surge da dificuldade no controlo de sintomas no domicílio, por não sentirem que apresentam suporte suficiente na comunidade que se adequa e responde às suas necessidades, provocando o aumento do número de transições para o contexto hospitalar (Bone, et al., 2016). O mesmo se verifica no estudo E5 onde o número de internamentos é elevado. Para reverter este fenómeno transicional entra a comunicação, os diferentes profissionais e a presença destes na comunidade em que a pessoa com doença sinte o apoio produzirá efeitos no sentido de reverter a tendência para transitar para o contexto hospitalar. Posto isto, a comunicação deve estar presente e ajustada ao contexto e como tal o planeamento das intervenções deve seguir a mesma linha de pensamento (Ko, et al., 2014).

No artigo E8, verifica-se que o tempo de internamento hospitalar de pessoas com doença oncológica, demência e doença renal crónica é, em média, de 55 dias- o equivalente a quase 2 meses. Esta necessidade de recorrer ao internamento é provocada pela dificuldade no controlo de sintomas e no acompanhamento ajustado por parte dos cuidados paliativos. A necessidade de receber cuidados espirituais tem impacto em metade das 402 pessoas analisadas, o que significa que existe um elevado número de pessoas sem apoio ajustado. A presença dos cuidados paliativos surge tardiamente, pois a doença existe algum tempo, estes cuidados são implementados, em média, apenas 12 dias antes da pessoa morrer. São dados que permitem refletir que a pessoa não teve assistência precocemente e que levou a desconfortos por um período longo, após o aparecimento de uma necessidade (Ernecoff, et al., 2019). Sendo verificado que muitas das pessoas com doença recorrem ao contexto

hospitalar sem preparação prévia para colmatar as necessidades que surgem nos últimos dias de e, que, por vezes, poderão recorrer a estes contra a sua vontade, a transição pode ser um desafio complexo e que pode perturbar o estado emocional da pessoa. O artigo E9 menciona que as transições podem gerar ansiedade, labilidade emocional e compromisso do bem-estar da pessoa. A incapacidade para confrontarem o processo torna difícil adotar estratégias que respondam às necessidades do seu corpo, mesmo que seja nos últimos dias de vida (MacArtney, et al., 2014).

Quando a pessoa procura os cuidados paliativos em contexto hospitalar e surge nos últimos dias de vida, como é referido nos artigo E5, E7 e E8, significa que estes podem ter atingido um limite (Bone, et al., 2016); (Ko, et al., 2014); (Ernecoff, et al., 2019). O artigo E9, apesar da pessoa com doença não sentir que o acompanhamento era contínuo, acreditando nos tratamentos curativos para aumento da longevidade. Quando experienciavam a transição para os cuidados paliativos apesar da ansiedade e medos, a pessoa valoriza a prática realizada, salientando a humanização (MacArtney, et al., 2014). No artigo E10, a qualidade de vida da pessoa com doença pode ser influenciada pela baixa afluência e transição para o contexto hospitalar, sendo que tudo depende da organização dos cuidados e das estratégias de comunicação que devem ser ajustadas à cultura de cada pessoa (Sabo & Johnston, 2016).

Apesar da diversidade dos artigos, destaca-se que é transversal a ideia que a comunicação é um fator que influencia o processo de transição, podendo comprometer o bem-estar da pessoa se não for aplicado corretamente. Através da análise de três artigos, verifica-se que as barreiras no processo de mudança são diversas, sendo que o estigma causado pela falta de informação sobre o que são os cuidados paliativos aumenta o risco de a pessoa sofrer de labilidade emocional e emoções negativas que podem limitar a procurar por este tipo de cuidados (MacArtney, et al., 2014); (Fonseca, Cruz, & Neto, 2012); (Miyashita et al., 2007).

Um dos estudos dá abertura para a exploração de intervenções não farmacológicas, nomeadamente, da imaginação guiada e reabilitação, como estratégias para melhoria da qualidade de vida, ao aumentar a autonomia na tomada de decisão e funcionalidade da pessoa (Coelho et al., 2018); (Gomes, et al., 2023).

Pessoas com doença não oncológica (por exemplo, esclerose lateral amiotrófica), na última semana de vida, apresentam dificuldades na comunicação, sendo difícil expressar junto do profissional de saúde as necessidades, o que dificulta o processo de avaliação e atuação por parte deste. Os contactos precoces e o acompanhamento contínuo aumentam a compreensão da informação que é recolhida (Ahlberg & Axelsson, 2020).

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

Como tal, Gomes e Othero (2016) referem que a comunicação adequada é importante para a prestação de cuidado paliativos adequados, fazendo esta parte de 4 pilares essenciais que devem ser aplicados de forma conjunta (Gomes & Othero, 2016).

Com base no regulamento nº 429/2018, a abordagem precoce por parte do enfermeiro na identificação de necessidades e no planeamento de estratégias que respondam às necessidades físicas, psicossociais e espirituais, aumentam a qualidade de vida da pessoa (Regulamento n.º 429/2018).

8. Conclusão

Verifica-se que, em alguns dos artigos selecionados, ocorreu a identificação de barreiras que condicionam a qualidade dos cuidados paliativos e a abertura da pessoa para rececionar esses cuidados. Ao mesmo tempo, um dos critérios relevantes para uma melhoria da resposta por parte dos profissionais é o estabelecimento de uma comunicação efetiva, que facilita no processo de esclarecimento sobre o que são os cuidados paliativos, diminuindo o risco de labilidade emocional e os medos associados ao processo de morte. A comunicação é um dos fatores que influenciam a qualidade dos cuidados paliativos, assim como o processo de transição. Esta abordagem, surgindo de forma antecipada, contínua e ajustada à cultura de cada pessoa com doença, permitirá que esta se sinta apoiada, particularmente quando ocorre alteração do estado de saúde, por forma a não aumentar o número de internamentos em contexto hospitalar e a diminuir o receio de voltar ao ambiente comunitário. Para os reinternamentos não ocorrerem com frequência, é necessário que a cobertura dos cuidados paliativos se traduza numa resposta por parte de equipas da comunidade e que esse acompanhamento seja contínuo e que respeite as preferências da pessoa em querer morrer em casa. O acompanhamento contínuo pode reduzir o medo e ansios da transição para cuidados paliativos, pois existem pessoas que, por experiências menos positivas que foram vivenciadas pelos próprios ou por terceiros, apresentam um estigma que se torna limitante nas suas vidas.

Denota-se que é importante que a pessoa com doença compreenda a fase em que se encontra a doença, e quais as opções dos cuidados curativos e paliativos e a influência que estes possam ter na sua vida. Iniciar tratamentos paliativos enquanto se realizam tratamentos curativos melhora a qualidade de vida da pessoa com doença e facilita o processo de aceitação, pois permite-lhe vivenciar intervenções executadas pelos cuidados paliativos e o controlo dos sintomas e o modo de comunicação por eles fornecidos.

Intervenções não farmacológicas, como a imaginação guiada. Devem ser alvo de mais estudos científicos, para identificar os seus benefícios na prática clínica, atendendo à forma como foram valorizadas pela população em estudo. Assim estas intervenções podem vir a responder a algumas das barreiras que aumentam a dificuldade no processo de doença.

Em relação aos artigos selecionados, existe uma limitação no número de artigos, uma vez que nem todos apresentam a mesma qualidade metodológica. Ao longo da pesquisa, verificou-se que o número de artigos que abordam a transição da pessoa com doença para o

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

internamento hospitalar é limitado, demonstrando algumas lacunas de desinformação e necessidade de sustentar a importância de compreender a pessoa com doença, tanto em relação à vontade que esta tem como às necessidades que surgem que levam a que esta ocorra ao serviço de internamento. Para além disso, é importante existirem mais artigos que abordem a pessoa com doença não oncológicas, designadas doenças crónicas, e estudar estratégias que possam facilitar a transição para os cuidados paliativos como a sua referenciação atempada. A existência de mais estudos que se relacionem diretamente sobre a comunicação e estratégias que possam facilitar a continuidade e os seus benefícios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A população portuguesa encontra-se envelhecida e o número de doenças crónicas tem crescido, aumentando dificuldades na resposta dos cuidados paliativos. Apesar desses aspetos, os cuidados paliativos têm-se desenvolvido ao longo dos anos e sempre com perspectiva de apresentar um aumento de recursos humanos e materiais para responder às necessidades existentes.

Uma estratégia para fazer face à falta de resposta é o aumento de formação especializada de profissionais de saúde, como é o caso dos enfermeiros, permitindo que estes desenvolvam competências específicas que os capacitem para responder às necessidades com as quais as pessoas com doença nas diferentes regiões do país se veem confrontadas. A experiência em estágio fora do local da prática clínica permite conhecer uma realidade diferente, compreendendo algumas das queixas da pessoa com doença, face a necessidades que não foram suprimidas.

O acompanhamento adequado e o esclarecimento do que são os cuidados paliativos são necessários para que a pessoa compreenda e não se reveja em tabus sobre o que são os cuidados paliativos. Para além disso, deve ser realizado o acompanhamento antecipado e contínuo ao longo do processo de doença e devem ser esclarecidos quais os recursos que existem na RNCP.

O planeamento contínuo e a abordagem antecipada, através de uma comunicação que tem em conta a cultura e o desejo de cada pessoa, favorecerão a transição e permitirão que a pessoa com doença possa ver os cuidados paliativos como promotores de qualidade e não de redução do tempo de vida e limitador da sua autonomia. A prática contínua de cuidados paliativos permitirá a melhoria das competências já adquiridas.

Para além disso, o objetivo de realizar uma *scoping review* foi atingido, tanto com desenvolvimento de competências como com aquisição de conhecimentos após a análise e seleção de artigos diversificados e de diferentes países e culturas, que permitiram mostrar realidades distintas, tendo como destaque a comunicação adequada, comprovando ser um pilar importante nos cuidados paliativos.

Com esta análise de artigos, verifica-se que o fator tempo influencia a qualidade dos cuidados, limitando o tempo de resposta às necessidades, visto que algumas pessoas recorrem ao internamento quando não são capazes de controlar os sintomas nos poucos dias ou horas de vida que lhe restam.

Fatores condicionantes da transição da pessoa em situação paliativa: *Scoping review*

Salienta-se que a questão realizada no início do trabalho foi respondida, no que toca à identificação de algumas barreiras. No que toca a estratégias facilitadoras, foi esclarecedor que a criação de novas estratégias não farmacológicas pode ser promissora. Apesar disso, destaca-se a comunicação adequada como um importante pilar, não devendo ser desvalorizada, sendo salientada em grande parte dos artigos selecionados, necessitando de ser aplicada de forma criteriosa e ajustada à cultura de cada pessoa, respeitando as suas preferências.

Este trabalho tornou-se importante para a minha prática profissional, tanto na aquisição de competências especializadas, como na oportunidade de contactar com práticas diferentes, refletindo sobre as mesmas. Na minha prática clínica, verificaram-se necessidades em relação às quais existiam dificuldades em dar resposta, após a aquisição de competências, a abordagem moldou-se com base na reflexão das experiências vividas ao longo da formação e análise dos artigos incluídos na *scoping review*. Estes estudos tornaram-se relevantes na forma como atuar, e tudo isto foi possível pelo percurso formativo implementado. É necessária a realização de mais estudos que permitam identificar estratégias com a finalidade de estabelecer uma comunicação adequada e contínua.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahlberg, E. E., & Axelsson, B. (2020). End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study. *Acta Neurologica Scandinavica*, pp. 481-488; DOI: 10.1111/ane.13370.
- Alves, J. M., Marinho, M. L., & Sapeta, P. (2019). *Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos*. *Revista de Cuidados Paliativos*, 6(1): 13-26.
- Antunes, H., Tavares-da-Silva, E., Eliseu, M., Parada, B., Cunha, M., Roseiro, A., & Figueiredo, A. (2018). Supportive Care Network: Evaluation of Its Impact on the Performance of a Urology Department. *Acta Med Port*, 31(11), 656-660; <https://doi.org/10.20344/amp.9940>.
- Araújo, M. M., & Silva, M. J. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm USP*, 41(4), 668-74.
- Batalha, L. M., Duarte, C. I., Rosário, R. A., Costa, M. F., Pereira, V. J., & Morgado, T. M. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência III Série - nº 8*, 7-16.
- Bone, A. E., Gao, W., Gomes, B., Sleeman, K. E., Maddocks, M., Wright, J., . . . Evans, C. J. (2016). Factors Associated with Transition from Community Settings to Hospital as Place of Death for Adults Aged 75 and Older: A Population-Based Mortality Follow-Back Survey. *Journal of the American Geriatrics Society*, pp. 2210-2217; Doi: 10.1111/jgs.14442.
- Borges, M. M., & Junior, R. S. (2014). *A comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: artigo de revisão*. *REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA*; pág. 275-282.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia Prático Da Abordagem Da Agonia. *Revista da Sociedade de Medicina Interna vol.24, N.º 1*.
- Carlini, J., Bahudin, D., Michaleff, Z. A., Plunkett, E., Shé, É. N., Clark, J., & Cardona, M. (2022). Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *European Geriatric Medicine*; 13:87–99; doi: 10.1007/s41999-021-00549-6.
- Carvalho, S. d., & Botelho, M. A. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde. *Pensar Enfermagem Vol. 15 N.º 1*.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology*. (pp. 237-257), Boulder, CO: Aspen Publication.
- Coelho, A., Parola, V., Fernandes, O., Querido, A., & Apóstolo, J. (2018). Development of a guided imagery program for patients admitted to palliative care units. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV - nº 17*; pp. 23-32; <https://doi.org/10.12707/RIV17082>.
- Coelho, C. B., & Yankaskas, J. R. (2017). *Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva*. *Rev Bras Ter Intensiva*, pág. 222-230, DOI: 10.5935/0103-507X.20170031.
- Cuidados Paliativos*. (21 de 10 de 2021). Obtido de Serviço Nacional de Saúde: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>
- Decreto-lei nº 161/96. (1996). *Diário da República- I Série- A*, 2959- 2962.

- Eriksson, H., Milberg, A., Hjelm, K., & Friedrichsen, M. (2016). End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer. *Plos One*, doi:10.1371/journal.pone.0147694.
- Ernecoff, N. C., Wessell, K. L., Hanson, L. C., Dusetzina, S. B., Shea, C. M., Weinberger, M., & Bennett, A. V. (2019). Elements of Palliative Care in the Last 6 Months of Life: Frequency, Predictors, and Timing. *Journal General Internal Medicine*, pp. 753-761; DOI: 10.1007/s11606-019-05349-0.
- Ferreira, R. C., & Capelas, M. L. (2021). Morrer no domicílio: fatores associados à satisfação da preferência do doente. *Revista Portuguesa De Medicina Geral E Familiar*, 90-8. DOI: 10.32385/rpmgf.v37i2.12727.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cadernos da Saúde Pública*, 23 (9), 2073-2080. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>.
- Fonseca, M. F., Cruz, A. G., & Neto, D. M. (2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Revista de Enfermagem Referência III Série - n.º 7*, pp. 191-198.
- Frade, L., Carreira, N., Tosatto, V., Marote, S., & Neto, I. G. (2021). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/75/19/4/2019>.
- Gomes, A. L., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *ESTUDOS AVANÇADOS* 30 (88), 155-166. DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011.
- Gomes, A. M. (2010). O Cuidador E O Doente Em De Fim De Vida - Família E/Ou Pessoa Significativa. *Enfermeria Global*.
- Gomes, S. M., Marques, P. M., Rosete, M. I., Santos, M. C., Gandum, F. C., & Marques, Â. M. (2023). Funcionalidade do doente oncológico internado em cuidados paliativos. *OncoNews*, <https://doi.org/10.31877/on.2023.46.05>.
- Gonçalves, E., Teixeira, F., Silva, R., Salazar, H., & Reigada, C. (2018). *Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of palliative medicine* volume 15, n 1. DOI: 10.1089/jpm.2011.0110.
- Ko, W., Deliens, L., Miccinesi, G., Giusti, F., Moreels, S., Donker, G. A., . . . Impact, o. b. (2014). Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. *BMC Cancer*, <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/14/960>.
- Lei n.º 52/2012. (s.d.). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República Portuguesa. Diário da República n.º 172/2012, 5119-5124*.
- Lei n.º 52/2012. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República Portuguesa. Diário da República n.º 172/2012, 5119-5124*.
- Lind, S., Bengtsson, A., Alvariza, A., & Klarare, A. (2021). *Registered nurses' experiences of caring for patients in hospitals transitioning from curative to palliative care: A qualitative study*. Nursing & Health Sciences.
- Luchesi, K. F., & Silveira, I. C. (2018). Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. *Relato de Caso*, 30(5):e20170215 DOI: 10.1590/2317-1782/20182017215.
- MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. M., & Adams, J. (2014). On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. *Health*, doi: 10.1177/1363459314545696.

- Maingué, P. C., Sganzerla, A., Guirro, Ú. B., & Perini, C. C. (2020). *Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida*. Revista bioética, pág. 135-146, Doi: 10.1590/1983-80422020281376.
- Martina, D., Kustanti, C. Y., Dewantari, R., Sutandyo, N., Putranto, R., Shatri, H., . . . Rietjens, J. A. (2022). Advance care planning for patients with cancer and family caregivers in Indonesia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*; 21:204; doi: 10.1186/s12904-022-01086-0.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*. *Advances in Nursing Science*; 23 (1): 12-28.
- Melo, R. M., Rua, M. d., & Santos, C. S. (2014). *Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura*. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV- nº2*; pág. 143-151.
- Miyashita, M., Hirai, K., Morita, T., Sanjo, M., & Uchitomi, Y. (2007). Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer*, pp: 217-222; Doi: 10.1007/s00520-007-0215-1.
- Monteiro, D. d., Almeida, M. d., & Kruse, M. H. (2013). Tradução E Adaptação Transcultural Do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System Para Uso Em Cuidados Paliativos. *Rev Gaúcha Enferm.*; 34(2), 163-171.
- Murinello, N., & Capelas, M. L. (2018). Caracterização de doentes com neoplasia do pulmão referenciados e admitidos nas equipas de cuidados paliativos e a efetividade do controlo sintomático. *Cadernos de Saúde, Vol. 10(2)*, 25-35; <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.5289>.
- Oliveski, C. C., Girardon-Perlini, N. M., Cogo, S. B., Cordeiro, F. R., Martins, F. C., & Paz, P. P. (2021). Experiência De Famílias Frente Ao Adoecimento Por Câncer Em Cuidados Paliativos. *Texto & Contexto Enfermagem, v. 30: e20200669*, <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669>.
- OMS. (20 de Agosto de 2020). *Organização Mundial da Saúde*. Obtido de Cuidados Paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Page, MJ; McKenzie, JE; Bossuyt, PM; Hoffmann, TC; Mulrow, CD; al., et. (2021). The Prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372:n71. doi:10.1136/bmj.n71.
- Patra, L., Ghoshal, A., Damani, A., & Naveen, S. (2022). *Encaminhamento para cuidados paliativos oncológicos: perspectivas de pacientes e cuidadores familiares - uma revisão sistemática*. Suporte BMJ Cuidados Paliativos.
- Peters, M. D., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., . . . Khalil, H. (2020). *Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews*. *JB1 evidence synthesis*, 18(10): 2119-2126; doi: 10.11124/JBIES-20-00167.
- Pinto, S., Lopes, S., Sousa, A. B., Delalibera, M., & Gomes, B. (2024). Patient and Family Preferences About Place of End-of Life Care and Death: An Umbrella Review. *Journal of Pain and Symptom Management vol. 67, nº 5*, 439-452.
- Portaria n.º 75/2017. (2017). Diário da República, 1.ª série — N.º 38.
- Regulamento n.º 429/2018. (s.d.). Diário da República n.º 135/2018, Série II de 2018-07-16, páginas 19359 - 19370.
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos v. 13, n. 1*, 159-169.

- Reis, C. G., Moré, C. L., & Menezes, M. (2023). O luto antecipatório e as estratégias de enfrentamento de familiares nos Cuidados Paliativos. *Psico*, 54(1), e39961, <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2023.1.39961>.
- Sabo, B., & Johnston, G. (2016). Understanding the challenges to improve transition to palliative care: An issue for the primary malignant brain tumour population. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing Volume 3, Issue 1*, pp. 48-55; PMID: 27468601.
- Santos, R. C., Yamamoto, Y. M., & Custódio, L. M. (2017). ASPECTOS Teóricos Sobre O Processo De Luto E A Vivência Do Luto Antecipatório. *psicologia.pt*.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Silva, L. J., Mendanha, D. M., & Gomes, P. P. (2020). The use of opioids in the treatment of oncologic pain in the elderly. *BrJP* 3(1), 63-72, DOI 10.5935/2595-0118.20200014.
- Silva, M. V., Fonseca, B., Jesus, É. H., & Nunes, L. (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna - Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)*. Ordem dos Enfermeiros.
- Silva, R. S., Trindade, G. S., Paixão, G. P., & Silva, M. J. (2018). Family conference in palliative care: concept analysis. *Rev Bras Enferm*, 71(1):206-13. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>.
- Silva, R., Carvalho, A. M., Rebelo, L., Pinho, N., Araújo, T., Ribeiro, O. M., & Bettencourt, M. G. (2019). *CONTRIBUTOS DO REFERENCIAL TEÓRICO DE AFAF Meleis Para A Enfermagem De Reabilitação*. REVISTA INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM; pág. 35-44.
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F. V., Moura, M. J., & Lourenço, J. (2021). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos*. pág. 14-30.
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., & Lourenço, J. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Em Portugal Continental Biénio 2023-2024*.
- Souza, M., Jaramillo, R. G., & Borges, M. d. (2021). Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, vol. 20, n 1, 420-465. DOI:<https://doi.org/10.6018/eglobal.420751>.
- Tarberg, A. S., Thronæs, M., Landstad, B. J., Kvangarsnes, M., & Hole, T. (2022). Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Health Expectations*, 25; 1945–1953; DOI: 10.1111/hex.13551.
- Tavares, P. (20 de dezembro de 2019). *Revista Onco.News*. Obtido de (39): 23-8; <https://onco.news/index.php/journal/article/view/35>
- Telles, A. C., Bento, P. A., Chagas, M. C., Queiroz, A. B., Bittencourt, N. C., & Silva, M. M. (2021). *Transition to exclusive palliative care for women with breast cancer*. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(5):e20201325; <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1325>.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., . . . Straus. (2018). *PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation*. *Annals of Internal Medicine*; <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.
- Trybus, T., Victor, L. S., Silva, R. S., Carvalho, D. R., & Cubas, M. R. (2021). *Clinical applicability of the terminological subset of palliative care for dignified dying*. *Rev Esc Enferm USP*; 55:e20210126. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0126>.
- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referência Para Cuidados Paliativos Num Serviço De Medicina Interna. *Rev Clin Hosp Prof Dr Fernando Fonseca* 3(2), 14-19.
- Zagonel, I. P. (1999). *O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem* . *Rev.latino-am.enfermagem*; v. 7, n 3; pág. 25-32.

ANEXOS

Anexo I: Formação em Serviço



Figura 3: Cartaz afixado no serviço de internamento de cuidados paliativos.

Anexo II: Apresentação de Póster

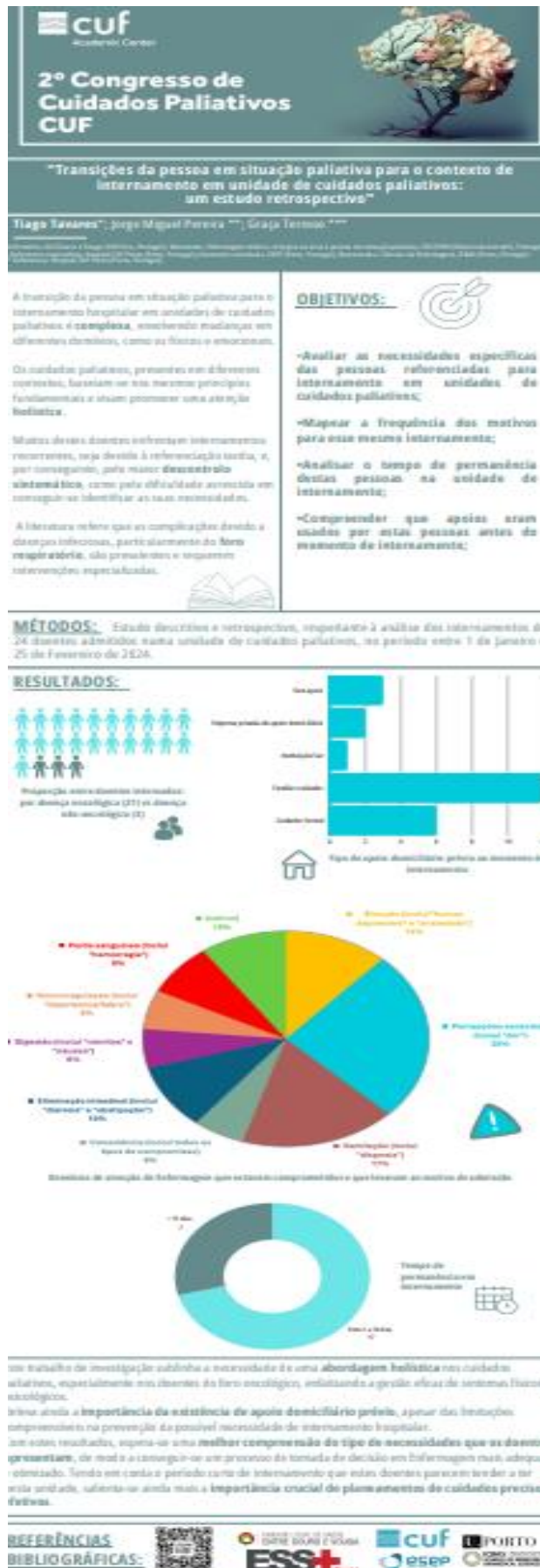


Figura 4: Póster da apresentação científica em congresso.



Certificado

Certifica-se que o Exmo. Senhor

Tiago Tavares

apresentou, como co-autor, o e-poster com o tema

Transições da pessoa em situação paliativa para o contexto de internamento em unidade de cuidados paliativos: um estudo retrospectivo

submetido no âmbito do concurso de trabalhos científicos da 2º Congresso de Cuidados Paliativos CUF, realizado nos dias 11, 12 e 13 de abril de 2024 no Hospital CUF Tejo.

Lisboa, 13 de abril de 2024

Piedade Sande Lemos
Diretora Clínica CUF Academic Center

Figura 5: Certificado da apresentação do póster na reunião científica.

Anexo III: Artigos Selecionados

Tabela 6: Descrição detalhada dos artigos selecionados

E1 (Coelho, et al., 2018)	
Enquadramento	<p>A imaginação guiada tem sido aplicada em ambientes clínicos com maior frequência; apesar disso, não existem programas de imaginação guiada adaptados para pessoas com doença admitidas em unidades de cuidados paliativos. O facto de nunca ter sido realizado um estudo sobre o impacto que a imaginação guiada tem sobre as pessoas com doença limita o tipo de intervenções não farmacológicas a adotar.</p> <p>A imaginação guiada pode ter uma influência a nível mental e sensorial, resultando em memórias.</p>
Resultados/Conclusões	<p>Um programa desenvolvido com 2 sessões de imaginação guiada, aplicado por uma semana, obteve resultados em que as sessões promoveram melhoria no conforto.</p> <p>Neste estudo, salientam que a imagem mental para um local que gera conforto tem um impacto positivo, mas um espaço verde pode reduzir a sensação de desconforto pois pode dar sensação de falta de liberdade.</p> <p>Salienta-se que pessoas com doença avançada não devem utilizar técnicas de relaxamento, pois a fragilidade física e dificuldade em seguir as instruções de respiração e relaxamento podem levar a momentos de inquietação e a simplificação destes pode ajudar a um controlo diferente. Ressalta-se que a falta de experiências com contacto direto com as imagens mentais que a pessoa com doença possa ter gera maior desconforto, sendo valorizada a oportunidade de estes experienciarem várias das sensações como o mar, árvores, campo ou flores.</p>

	<p>A estratégia de não ser um áudio e ser um profissional que diretamente controle o momento pode gerar maior conforto na gestão desta intervenção de relaxamento.</p>
--	--

<p>E2</p> <p>(Fonseca, et al., 2012)</p>	
<p>Enquadramento</p>	<p>A crescente alteração sociodemográfica tem sido caracterizada pelo crescente envelhecimento da população devido ao aumento da esperança média de vida, como também a alteração do contexto familiar e a presença de doenças prolongadas.</p> <p>Verifica-se um aumento de hospitalizações para tratamento de doença aguda, por vezes desviando-se de outras necessidades que não são identificadas. A formação dos profissionais influencia a forma como estes admitem a realidade que lhes é imposta, não respondendo a necessidades reais.</p>
<p>Resultados/Conclusões</p>	<p>A forma como a pessoa percebe o processo de doença varia entre pessoas, podendo ter conhecimento sobre a realidade. A forma como vivenciam e confrontam o processo de doença depende das experiências passadas e da forma como atribuem os significados aquando do conhecimento do prognóstico da doença e tratamento.</p> <p>As pessoas com doença sublinharam a importância do apoio contínuo dos</p>

	<p>profissionais de saúde para vivenciar o processo de doença, destacando-se os apoios psicossocial e afetivo.</p> <p>O processo de negação de morte surge com o objetivo de se manter são, para vivenciar o processo de doença de forma sadia, sendo muitas vezes a aceitação em relação à condição de doença apenas parcial.</p> <p>Salienta-se que as pessoas com doença optam pela hospitalização quando não conseguem controlar sintomas, as suas necessidades do dia-a-dia, ou experienciam a falta de apoio no domicílio ou sobrecarga familiar. Todos estes fatores acabam por incentivar a que procurem cuidados especializados.</p> <p>Estas pessoas procuram obter uma melhoria da qualidade de vida, autonomia e recuperação da mobilidade, independentemente da doença. A consciencialização sobre a doença influencia a forma como vivenciam o seu dia-a-dia e como lidam com o momento de morte.</p> <p>A transição exige uma reorganização interna. Quando o doente é internado numa unidade de cuidados paliativos, apresenta expectativas, como a cura, recuperação, melhoria da qualidade de vida, controlo de sintomas, alívio da dor preferencialmente, controlo da doença e</p>
--	---

	apoio diferenciado praticado pelos profissionais de saúde.
--	--

E3 (Gomes, et al., 2023)	
Enquadramento	A pessoa com doença oncológica, ao longo do processo de doença, adquire necessidades ao nível da sua capacidade funcional. A avaliação e aplicação de escalas que permitam a sua interpretação permitirão uma vigilância do processo de doença e da fase em que se encontra, podendo facilitar o processo de decisão, seja após diagnóstico, prognóstico e prevenção dos efeitos adversos.
Resultados/Conclusões	Foram aplicados instrumentos de avaliação no momento de admissão, 14º dia de internamento e na alta. Aplicação de 3 instrumentos de avaliação: Medida de independência funcional (MIF): foca-se na realização das atividades de vida diária, como autocuidados, transferências, locomoção, comunicação e cognição social; <i>Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG Performance Status)</i> : aplicada pela equipa médica do serviço no momento da admissão no internamento, avaliando a <i>performance</i> dos doentes oncológicos; <i>Palliative Performance Scale (PPS)</i> : aplicada pela equipa médica do serviço na admissão

	<p>do doente no internamento, avaliando a funcionalidade da pessoa com doença paliativa.</p> <p>Os doentes foram avaliados através das escalas MIF, ECOG e PPS, sendo que, em todas as escalas utilizadas, se verificou uma redução nos valores na reavaliação, quando comparados com os valores no momento da admissão. Conclui-se que a sua funcionalidade reduziu na maioria das pessoas com doença.</p> <p>Do total de 53 das pessoas com doença, 33 cumpriram 14 dias de internamento ou menos, tendo tido como desfechos alta clínica ou óbito.</p> <p>Com base na escala MIF, as 20 pessoas que se mantiveram 14 dias internadas apresentaram agravamento do estado de funcionalidade na primeira reavaliação sendo que, no momento da alta, 19 apresentaram uma melhoria da funcionalidade, apresentando uma média de 95%. A partir do 14º dia até à alta, 6 pessoas melhoraram o seu estado de funcionalidade, 3 mantiveram e 10 agravaram.</p> <p>Desde a admissão até ao 14º dia, 14 pessoas apresentaram agravamento da funcionalidade, 2 melhoraram e 4 mantiveram o <i>score</i>, com base na escala MIF.</p>
--	---

	<p>Um dos motivos para a redução da funcionalidade é a reduzida rede de suporte comunitário, que não responde às necessidades, levando à admissão hospitalar das pessoas com doença em últimos dias de vida e à sua morte em contexto de internamento. Algumas das pessoas com doença não cumpriram 14 dias de internamento, por terem sido referenciadas em situação de últimos dias de vida.</p> <p>O que permitiu a ocorrência de altas até ao 14º dia foi o controlo de sintomas com intervenções farmacológicas e não farmacológicas, como reabilitação, que permitiu a melhoria da autonomia para que conseguisse ser capaz de dar resposta às necessidades.</p> <p>A reabilitação suprime muitas das necessidades da pessoa com doença, mas não exclui a existência de lesões irreversíveis provocada pela mesma.</p> <p>A funcionalidade deve ser avaliada ao longo do internamento e, dessa intervenção, devem resultar intervenções que a melhorem em todas as fases de doença.</p> <p>O uso de escalas permite compreender o estado global de funcionalidade da pessoa com doença, permitindo benefícios na estratégia a implementar, focando na promoção da tomada da decisão, plano de</p>
--	---

	intervenção e preparação para a fase final de vida.
--	---

E4 (Miyashita, et al., 2007)	
Enquadramento	O bem-estar da pessoa em fim de vida é perturbado pela presença de várias barreiras. Essas barreiras surgem com a dificuldade em vivenciar o prognóstico, aceitação da doença e diagnóstico de fim de vida, como a dificuldade em concretizar tarefas do dia-a-dia.
Resultados/Conclusões	<p>Foram identificadas 21 barreiras, sendo que as seguintes foram explanadas pelos pacientes: imagem negativa sobre as unidades de cuidados paliativos, associando que estas reduzem o tempo de vida da pessoa com doença, surgindo relutância em relação a transição de ambiente ou início deste tipo de cuidados. Associam as unidades a espaços que isolam as pessoas do meio social e que não apostam em intervenções curativas.</p> <p>Existe uma associação direta entre a crença sobre o encurtamento do tempo de vida da pessoa com doença e a referenciação tardia para a unidade de cuidados de internamento.</p> <p>A população geral reconhece que as unidades de cuidados paliativos promovem cuidados com compaixão e ajudando a</p>

	<p>pessoa com doença a morrer com dignidade e tranquilidade, aliviando a dor. No entanto, mantêm o pensamento de que se tratam de locais que isolam as pessoas com doença e que diminuem o seu tempo de vida ao mesmo tempo que se tratam de locais dispendiosos.</p> <p>O relato de outras pessoas com doença que vivenciaram admissão numa unidade de cuidados paliativos apresenta uma influência na opinião de novas pessoas que sejam admitidas, gerando uma imagem negativa destes cuidados e aumentando a insatisfação.</p> <p>Uma das barreiras dificultadoras é o tempo de espera para serem admitidos nas unidades de cuidados paliativos, tendo estas um número insuficiente de camas para responder aos pedidos de referênciação.</p> <p>Apesar de existir consenso por parte dos profissionais de saúde sobre cuidados terminais, se a pessoa com doença não estiver consciente dessa realidade e não aceitar outro tipo de tratamentos, isto obriga ao adiamento na cessação dos tratamentos curativos. A dificuldade para a transmissão de más notícias surge nestes momentos. Existem, simultaneamente, dificuldades em aceitar o processo de morte potenciado pela doença e um desejo do paciente de ser atendido pela equipa médica e de enfermagem com</p>
--	---

	<p>conhecimento sobre as unidades de cuidados paliativos. O início precoce de cuidados paliativos e o desenvolvimento de uma comunicação treinada e adequada para transmissão de más notícias são vistos como fatores preponderantes para a melhoria dos cuidados, potenciando a referência precoce.</p>
--	--

<p>E5 (Ko, et al., 2014)</p>	
<p>Enquadramento</p>	<p>Estudo internacional para compreender de que forma 4 países europeus aplicam os cuidados paliativos e de que forma as transições de ambiente acontecem, procurando compreender a rede de cada país.</p>
<p>Resultados/Conclusões</p>	<p>Após recolha de dados dos 4 países, foram identificadas 2037 pessoas com doença.</p> <p>Mais de 85% das pessoas com doença vivia em casa. Na Países Baixos e na Espanha, a maioria das mortes ocorria no domicílio (respetivamente, 57,9% e 51,1%). O país em que se verificou a menor quantidade de mortes no hospital foram os Países Baixos, como uma representação de apenas 17%.</p> <p>As transições de pessoas em fase terminal são comuns nos últimos 3 meses de vida, atingindo proporções de 17 a 27% na última semana de vida.</p>

	<p>Nos Países Baixos, diferentemente dos outros países analisados, a prestação de cuidados de fim de vida em enfermarias gerais estava incluída nos cuidados paliativos. Estima-se que entre 88-98% dos pacientes apresentaram, pelo menos, um sintoma físico gerador de sofrimento na última semana de vida.</p> <p>Existem diferenças entre os 4 países, destacando-se a comunicação e o tipo de prestação de cuidados paliativos.</p> <p>Salienta-se que internamentos frequentes, tardios e a presença de sintomas na última semana de vida das pessoas com doença oncológica estimulam a que ocorra a integração dos cuidados paliativos nos cuidados oncológicos, nos diferentes países.</p> <p>Verificou-se que a comunicação entre os profissionais e a pessoa com doença era principalmente direcionada para as queixas físicas. No entanto, observaram-se algumas diferenças culturais. Nos Países Baixos, foram também abordadas a incurabilidade da doença e a expectativa de vida. No caso de Itália e Espanha, esse tipo de discussão não ocorria. Guias de comunicação poderiam favorecer a comunicação dos profissionais de saúde com a pessoa com doença.</p>
--	--

E6	
(Eriksson, et al., 2016)	
Enquadramento	Os cuidados paliativos na Suécia fornecem dados para compreender os cuidados de fim de vida realizados às pessoas que morrem de AVC. Este estudo apresenta dados limitados, porque mesmo reconhecendo que estes doentes apresentam vários sintomas e que a comunicação pode melhorar a sua situação de saúde, não existem dados sobre nutrição ou ventilação, com predomínio de sintomas, intervenções e comunicação.
Resultados/Conclusões	<p>Aproximadamente 61% (995) das pessoas com doença morreram no hospital.</p> <p>Após comparação, verificaram que os pacientes que morreram de AVC tiveram uma prevalência elevada de estertores de morte e náuseas, e uma menor prevalência de confusão, dispneia e ansiedade. Os estertores foram o sintoma com maior frequência e impacto na última semana de vida.</p> <p>O sintoma de dor atingiu 43% das pessoas com AVC em fase terminal, na última semana de vida, e 5% destas registaram dor intensa.</p> <p>As pessoas com AVC receberam menos comunicação informativa sobre a transição para cuidados de saúde em fim de vida, em comparação com as pessoas com doença</p>

	<p>oncológica, por apresentarem dificuldade cognitiva. A comunicação deve ser clara e concisa e devem ser assegurados cuidados com um caráter contínuo, de forma a satisfazer as necessidades que possam surgir.</p> <p>As pessoas com AVC receberam nutrição com mais frequência que uma pessoa com doença oncológica na última semana de vida.</p> <p>No contexto adequado, a identificação e avaliação dos sintomas é importante para o seu alívio, atendendo a que as dificuldades na comunicação contribuem, frequentemente, para a ineficiência na resolução dos mesmos. Como tal, considera-se de relevo implementar instrumentos capazes de avaliar os sintomas, como o Doloplus-2, instrumentos visuais para a dor ou a utilização de listas que permitam verificar as necessidades dos doentes em cuidados paliativos.</p>
--	--

<p>E7</p> <p>(Bone, et al., 2016)</p>	
<p>Enquadramento</p>	<p>Idosos têm preferência em serem assistidos em casa, sendo que a maioria morre em contexto hospitalar.</p>

<p>Resultados/Conclusões</p>	<p>443 familiares cuidadores responderam, tendo descrito os cuidados prestados às pessoas idosas que faleceram.</p> <p>1/3 (146) das pessoas transitaram para o hospital, sendo que 1/4 transitaram na última semana de vida e 10,3% nas últimas 24 horas de vida. As pessoas que transitaram para contexto hospitalar e desejavam falecer nesse, totalizavam 2% do total de pessoas envolvidas no estudo.</p> <p>76,3% faleceram com doenças não malignas.</p> <p>A transição que ocorreu com maior frequência foi de pessoas com doença respiratória e falta de ar grave, sendo mais observada do que a transição de pessoas com doença oncológica. Esta transição para contexto hospitalar surge pela confiança depositada pela pessoa com doença nos profissionais, procurando uma reversão rápida da sintomatologia, particularmente, um alívio rápido da falta de ar.</p> <p>Na maioria das pessoas que esteve internada por um período de semanas, foi trabalhada uma comunicação sobre cuidados paliativos e foram avaliados os desejos para cuidados que pretendiam ver realizados. As pessoas procuravam cuidados contínuos que respeitassem a sua vontade, mantendo contacto com profissionais em quem depositavam confiança.</p>
------------------------------	--

	<p>A transição para contexto hospitalar aconteceria com menor frequência se as preferências de fim de vida de cada pessoa fossem discutidas com um profissional.</p> <p>As transições para o hospital em fim de vida poderão reduzir se forem conseguidas, na comunidade, respostas adequadas às necessidades na gestão da falta de ar, assim como um acesso adequado ao profissional de saúde especializado para intervenções em fim de vida, com comunicação e capacidade de discussão e planeamento ajustados ao contexto da comunidade. As pessoas idosas com doença crónica necessitam de respostas às suas necessidades por parte dos cuidados paliativos, podendo essas ser físicas, psicológicas, emocionais e espirituais. O facto de terem contacto com um profissional de saúde em quem confiam e que tenha formação ajustada para a aplicação de cuidados, poderá permitir um planeamento de cuidados ajustados às preferências da pessoa em momentos oportunos. O que se verifica é que os cuidados paliativos têm demonstrado melhoria na gestão dos sintomas das pessoas com doença oncológica, tornando possível uma assistência ajustada às suas necessidades, evitando que estes morram em contexto hospitalar.</p>
--	---

E8

(Ernecoff, et al., 2019)	
Enquadramento	<p>A pessoa com doença grave necessita de resposta aos sintomas provocados pela doença, comunicação adequada e apoio espiritual. É necessário compreender o que pode influenciar a qualidade dos cuidados prestados à pessoa com doença.</p>
Resultados/Conclusões	<p>Foram analisados 402 dados de pacientes falecidos com doença oncológica em estadio avançado, demência ou doença renal crónica.</p> <p>O tempo médio de internamento hospitalar foi de 55 dias e as transições ocorreram por dificuldade no controlo dos sintomas, ou por dificuldade na avaliação.</p> <p>53% das pessoas falecidas apresentaram barreiras na comunicação, incluindo todos os falecidos com demência, 17,2% dos com doença oncológica e 52,3% dos com doença renal crónica. Devido à dificuldade na comunicação com pessoas com demência, relativamente a alguns dos sintomas que possam ser avaliados, pode não ter sido possível identificar com clareza uma necessidade.</p> <p>43% das pessoas tiveram uma hospitalização nos 6 meses anteriores à sua morte.</p> <p>35% das pessoas tiveram uma consulta de cuidados paliativos durante o internamento, 30 dias antes da morte.</p>

	<p>58% dos pessoas necessitaram de cuidados de conforto, e 55% de cuidados espirituais.</p> <p>Pessoas com demência ou com doença renal crónica demonstraram ter menos dor e menor necessidade de controlo de sintomas, respetivamente, em 31% e 17% dos casos.</p> <p>Os períodos de transição entre os cuidados de conforto e a morte tiveram uma duração mediana de 3 dias.</p> <p>A duração média de prestação de cuidados paliativos antes da morte foi de 12 dias.</p> <p>Uma abordagem precoce dos cuidados paliativos pode melhorar a tomada de decisão da pessoa e permitir estabelecer objetivos diferentes ao longo do tempo. Existe a recomendação destes cuidados surgirem 3 meses antes da morte, pois o seu início pode melhorar o processo de comunicação, permitindo que esta seja planeada a longo prazo e que se ajuste às preferências da pessoa com doença. Para além disso, permite que, gradualmente, surjam intervenções que se vão ajustando à fase da doença.</p> <p>A participação dos cuidados de saúde primários pode ser apoiada pelos cuidados paliativos, para melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença.</p>
--	---

E9	
(MacArtney, et al., 2014)	
Enquadramento	O afastamento dos cuidados curativos significa uma transição complexa e problemática para a pessoa com doença, potenciando o surgimento de problemas emocionais, comunicacionais e relacionais.
Resultados/Conclusões	<p>A mudança de cuidados curativos para paliativos foi uma transição que provocou medo e ansiedade às pessoas com doença, pela conotação negativa, gerando uma resistência na transição de cuidados e uma tentativa de prolongar os cuidados curativos, acreditando que estes preservam a longevidade da vida.</p> <p>As transições foram vistas como problemáticas devido às restrições vividas, tendo tido impacto emocional negativo.</p> <p>As transições para cuidados paliativos especializados geraram sentimentos negativos, além de permitirem que os desejos dos doentes fossem respeitados e que os cuidados prestados fossem humanizados, pois os tratamentos curativos geravam uma incessante busca por um prolongamento da vida. Apesar da renitência em relação à suspensão dos cuidados curativos e da possível diminuição do tempo de vida associada a essa mesma suspensão, a transição para os cuidados paliativos permitiu que as pessoas com</p>

	<p>doença tivessem experiências positivas na situação de fim de vida.</p> <p>Uma transição gradual promove um melhor alívio da dor, influenciado pela experiência diferenciada de cuidados. Uma ética de aceitação para a doença foi promovida, na tentativa que a pessoa com doença conseguisse encarar a aproximação do fim de vida de um modo menos negativo. A importância dada pela pessoa às suas vivências com a doença tem impacto na transição para os cuidados paliativos, podendo ser vivida sob tensão em vários pontos, entre os quais a mudança de local, a terapêutica e os desejos da pessoa com doença.</p>
--	--

<p>E10</p> <p>(Sabo & Johnston, 2016)</p>	
<p>Enquadramento</p>	<p>Cada vez mais, aumentam os casos de não resposta dos cuidados paliativos em relação às necessidades da pessoa com doença oncológica, salientando-se a falta de rapidez na resposta por parte do sistema e profissionais de saúde. Este documento procura explicar os cuidados paliativos no contexto da população com cancro cerebral maligno primário e defender uma nova abordagem do sistema de saúde, que atualmente mantém o foco na cura e não nos cuidados paliativos.</p>

Resultados/Conclusões	<p>O uso frequente de cuidados hospitalares para cuidados paliativos é ilustrativo da falta de resposta adequada nos serviços comunitários.</p> <p>A literatura refere que encaminhamentos precoces para consultas de cuidados paliativos estão associados a menos recurso às urgências hospitalares e internamentos, havendo abordagens menos agressivas na fase final de vida. O encaminhamento precoce reduz o sofrimento e melhora a qualidade de vida.</p> <p>O enquadramento organizado dos cuidados paliativos promoverá a redução de transições para o contexto hospitalar e, com isso, reduzirá o sofrimento psicossocial. Para que tal seja possível, é essencial um trabalho contínuo na melhoria da comunicação e, conseqüentemente, nos cuidados prestados.</p> <p>Uma das barreiras identificadas é a comunicação ineficaz durante a transição para os cuidados paliativos.</p> <p>A melhoria dos serviços da comunidade poderá satisfazer as necessidades das pessoas em fim de vida e melhorar o processo de transição entre os cuidados curativos e paliativos, nomeadamente permitindo concretizar a vontade das pessoas que preferirem morrer em casa.</p> <p>Os profissionais de saúde devem ser envolvidos neste tipo de cuidados desde o</p>
-----------------------	--

	<p>seu primeiro ano de estudos, e o seu envolvimento deve ser contínuo, antecipado e procurando planejar antecipadamente os cuidados de fim de vida. Esta aquisição de competências pode favorecer a confiança no processo de comunicação, com enfoque na temática da limitação da vida, e reduzir os problemas psicossociais e sofrimento moral. Um ambiente adequado permite uma comunicação apropriada, melhorando a qualidade dos cuidados e dirigindo estes para as componentes física, psicológica e espiritual, apoiando a autonomia do doente e a tomada de decisões informadas e, simultaneamente, melhorando o relacionamento ético entre o enfermeiro e a pessoa com doença.</p> <p>O respeito pelas normas e valores culturais deve existir, por forma a promover uma comunicação e acompanhamento adequados pelos cuidados paliativos.</p>
--	---