

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA:
desenvolvimento de competências especializadas no
cuidar da pessoa em situação paliativa**

Ana Isabel Pinto dos Santos

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

**Funchal,
2024**



Escola Superior de Enfermagem

S. José de Cluny



Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA:
desenvolvimento de competências especializadas no
cuidar da pessoa em situação paliativa**

Ana Isabel Pinto dos Santos

Orientadora: Professora Catarina Simões

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

**Funchal,
2024**

“We cannot change the outcome, but we can affect the journey”

Ann Richardson

AGRADECIMENTOS

De forma breve, mas significativa manifesto a minha gratidão

À ESESJC por proporcionar a realização deste MEMC com o rigor e excelência que tanto caracteriza esta instituição.

À professora Catarina Simões pela orientação, amparo, motivação e exemplo no saber e ser.

À professora Rita Figueiredo pelo entusiasmo e resiliência.

Às enfermeiras orientadoras pela partilha de conhecimentos, é um gosto aprender convosco.

Às colegas de mestrado pelo apoio e amizade. As pessoas são sempre o melhor de tudo na vida. Conseguimos!

À equipa da rede regional de cuidados paliativos por me desafiarem e potenciarem o meu desenvolvimento profissional.

À Enfermeira Luisa Baeta, Maria Gomes, Piera Gomez e Teresa Espírito Santo, por todo o conhecimento, rigor e brio profissional com que me integraram no início da minha vida profissional.

Às minhas amigas de longa data, especialistas no escutar, tranquilizar e motivar-me a cuidar de mim e a valorizar-me em todas as áreas da minha vida.

À minha família, com especial atenção à minha mãe e pai, por me transmitirem valores como o respeito e a integridade, bem como resiliência e amor.

OBRIGADA!

RESUMO

O presente Relatório surge no âmbito do I Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, resultante do consórcio estabelecido entre a Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny e a Escola Superior de Saúde de Santa Maria no ano letivo 2023/2024. A sua discussão pública visa a obtenção do título de Mestre e posteriormente de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, conforme legislado no Decreto-Lei nº65/2018.

Cuidar da pessoa em situação paliativa exige do Enfermeiro Especialista um vasto leque de competências que permitam o alívio do sofrimento e a promoção da dignidade e qualidade no fim de vida, independentemente do tempo de vida restante.

O relatório enfatiza o cuidar da pessoa em últimas horas/dias como competência do Enfermeiro enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e através de uma análise crítico-reflexiva expõe o processo de desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, específicas na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e de Mestre.

A prática clínica desenvolveu-se em diversas valências de cuidados, nomeadamente comunidade, Unidade de Cuidados Paliativos, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Consulta Externa de Cuidados Paliativos, decorrendo em serviços de saúde do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira e num Centro Hospitalar Universitário de uma Unidade Local de Saúde situada no norte do país.

Palavras-chave: Pessoa em Situação Paliativa; Enfermagem Médico-Cirúrgica; Cuidados Paliativos; Cuidados fim de vida; Competências especializadas

ABSTRACT

This report is a culmination of the 1st Master's Degree program in Medical-Surgical Nursing - Palliative Care Nursing, conducted through the consortium between Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny and Escola Superior de Saúde Santa Maria during the 2023/2024 academic year. Its public presentation is intended to fulfill the requirements for the titles of Master's degree and Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing - Palliative Care Nursing, as legislated in Decreto-Lei nº. 65/2018.

Caring for people in palliative situations requires the specialist nurse to have a wide range of skills to alleviate suffering and ensure dignity and quality of life at the end, regardless of how much time is left.

The report highlights the role of the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing - Palliative Care Nursing, focusing on end-of-life care for individuals in their final hours/days of life. Through critical-reflective analysis, it outlines the development process of the core competencies for the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing, specifically in Palliative Care Nursing, and in alignment with the Master's degree program.

Clinical practice took place across various healthcare settings, including community health services, a Palliative Care Unit, the In-Hospital Palliative Care Support Team, and the Palliative Care Outpatient Clinic, within the Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira and at a University Hospital Center within a Local Health Unit in northern Portugal.

Providing care to individuals in palliative situations requires that the Specialist Nurse possesses a broad set of skills to alleviate suffering, and to ensure dignity and quality of life at its end, regardless of how much time remains.

Keywords: Palliative Care Person; Medical-Surgical Nursing; Palliative Care; End-of-life care; Specialized skills;

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACSA – *Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucia*

APA – *American Psycological Association*

CE – CP – Consulta Externa de Cuidados Paliativos

CF – Conferência Familiar

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

EC – Ensino Clínico

EE – Enfermeiro Especialista

EEMC – EPSP – Especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

EEMC –Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

EESMP – Especialista em Enfermagem Saúde Mental e Psiquiátrica

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte Cuidados Paliativos

ENQS – Estratégia Nacional para a Qualidade em Saúde

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment Scale*

MEMC – EPSP – Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

OE – Ordem dos Enfermeiros

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos

PIIC – Plano Individual Integrado de Cuidados

PSND – Plano de Segurança Nacional do Doente

PSP – Pessoa em Situação Paliativa

RAM – Região Autónoma da Madeira

RCP-RAM – Rede de Cuidados Paliativos da RAM

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SU – Serviço de Urgência

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UCP-RNCCI – UCP da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

UHDV – Últimas Horas/Dias de Vida

ULS – Unidade Local de Saúde

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
1. ANÁLISE REFLEXIVA DE COMPETÊNCIAS	17
1.1. Caraterização dos locais de estágio	19
1.2. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	21
1.2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal	22
1.2.2. Melhoria contínua da qualidade	25
1.2.3. Gestão dos cuidados.....	29
1.2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	31
1.3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista EMC – Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	33
1.4. Competências de Mestre	44
2. CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA EM ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA.....	47
2.1. Boas práticas no fim de vida	49
2.2. Intervenção de Enfermagem na pessoa em últimas horas/dias de vida.....	51
2.3. Best care for the dying, right plan at the right time – a case report	54
2.4. Proposta De Intervenção para a Prática.....	55
CONCLUSÃO.....	57
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59
APÊNDICES	i
APÊNDICE A – FOLHETO INFORMATIVO “IDENTIFICAÇÃO E AVALIAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA”	iii
APÊNDICE B – SESSÃO FORMATIVA “VIA SUBCUTÂNEA E ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA”.....	iv
APÊNDICE C – SESSÃO FORMATIVA “BOAS PRÁTICAS NO FIM DE VIDA: MODELO 10/40”	vi

APÊNDICE D - FOLHETO INFORMATIVO “BOAS PRÁTICAS NO FIM DE VIDA: MODELO 10/40”	vii
APÊNDICE E – ESTUDO DE CASO EM FORMATO DE ARTIGO “Best Care For THE DYING, RIGHT PLAN AT THE RIGHT TIME – A CASA REPORT”	viii

INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio encontra-se inserido no Mestrado de enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (MEMC-EPSP), resultante do consórcio estabelecido entre a Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny (ESESJC) e a Escola Superior de Saúde de Santa Maria (ESSSM).

A execução do relatório teve a orientação da Professora Catarina Simões e a sua discussão pública visa a obtenção do título de Mestre e posteriormente de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, conforme legislado no Decreto-Lei nº65/2018.

A concretização do presente relatório visa documentar a reflexão crítica e descritiva sobre as competências adquiridas e desenvolvidas ao longo do processo de aprendizagem decorrente do Mestrado, e identificar quais as intervenções de enfermagem no cuidar da pessoa em últimas horas/dias de vida.

Segundo a Lei n.º 156/2015 que explana o Código Deontológico do Enfermeiro, é dever do Enfermeiro a “atualização permanente dos seus conhecimentos”. Esta renovação contínua de saberes resulta numa incessante procura pela aquisição de conhecimento e competências diferenciadas. Esta diferenciação tem vindo a potenciar novos campos de atuação na enfermagem, como a enfermagem à pessoa em situação paliativa, assumindo-se uma crescente valorização do papel do Enfermeiro nas equipas multidisciplinares.

A Organização Mundial de Saúde define Cuidados Paliativos (CP) como uma abordagem que promove a qualidade de vida do paciente e família, que enfrentam problemas de saúde ameaçadores de vida, através da prevenção e alívio de sofrimento. Esta abordagem é realizada através de uma identificação precoce e correta de necessidades, controlo da dor e outros sintomas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2020).

O meu interesse pelo cuidar da pessoa em situação paliativa iniciou-se em 2017 durante a licenciatura na unidade curricular de Cuidados Paliativos (CP). No mesmo ano optei por realizar o estágio de desenvolvimento profissional na Unidade de Cuidados Paliativos do SESARAM, EPERAM. Após terminar a licenciatura em 2017, no ano seguinte exerci de janeiro a julho num lar, onde também tive contato com pessoas em fim de vida e me apercebi do potencial para melhorar o conhecimento relativo aos cuidados paliativos por parte dos meus pares. Em julho de 2018 ingressei no SERARAM, EPERAM e iniciei a prestação de cuidados de Enfermagem na Rede de Cuidados Paliativos da RAM, na altura

composta por Unidade de Cuidados Paliativos e Equipa domiciliária. Consciente da necessidade de aprofundar conhecimentos e melhorar a minha intervenção, em 2021 terminei uma pós-graduação em CP. Nesse sentido, em 2023 ingressei no presente MEMC-EPSP, aliando a minha necessidade de continuar a desenvolver competências no cuidar complexo da PSP, à oportunidade de realizar ensinamentos clínicos noutras equipas, à possibilidade de progredir na minha carreira profissional e ainda às recomendações do Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos 2019-2022 (PEDCP), que recomenda que os enfermeiros de UCP-adultos devem possuir idealmente formação avançada de nível C e uma formação prática de estágio em CP de pelo menos 70 horas.

O desenvolvimento de competências específicas em enfermagem à pessoa em situação paliativa engloba cuidar da pessoa desde o momento do diagnóstico de uma doença em fase progressiva e avançada até ao pós-morte, visto que o apoio à família se mantém nessa fase. Neste processo de doença, a fase que me desperta mais interesse é a de últimas horas/dias de vida (UHDV).

Com o intuito de melhorar a minha prática, diversificar os contextos da prática e desenvolver competências, selecionei três locais de estágio, nomeadamente o serviço de Cuidados Paliativos de uma ULS da região norte do país, a consulta domiciliária de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa efetuada num Centro de Saúde da RAM, e por fim a Rede de Cuidados Paliativos da RAM.

Estruturalmente o corpo do relatório é constituído por dois grandes capítulos, iniciando-se pela análise crítico-reflexiva das competências desenvolvidas no mestrado, em que abordo as atividades realizadas que favoreceram o desenvolvimento de competências gerais do enfermeiro especialista, específicas de EMC-EPSP e de mestre, em conjugação com os documentos reguladores da profissão, bibliografia de referência e prática clínica baseada em evidência. O segundo capítulo “Cuidar da Pessoa em Situação Paliativa em últimas horas/dias de vida” contém uma revisão de literatura do tema e pretende enaltecer a importância do reconhecimento da pessoa em últimas horas ou dias de vida, as boas práticas no fim de vida e ainda a intervenção do Enfermeiro na pessoa em últimas horas/dias de vida. O capítulo contém ainda a breve apresentação de um estudo de caso em formato de artigo, realizado de acordo com a checklist CARE - CAREport guidelines, intitulado “Best Care for the dying, right plan at the right time” e termina com uma proposta de intervenção para a prática.

O presente trabalho encontra-se estruturado conforme as orientações preconizadas pela ESESJC e as normas da 7ªed. da American Psychological Association (APA).

1. ANÁLISE REFLEXIVA DE COMPETÊNCIAS

Durante a pandemia a importância do papel do enfermeiro foi amplamente discutida pela comunicação social e pela população em geral. O papel do Enfermeiro foi enaltecido e valorizado pela maioria da população como antes não havia memória. Esta valorização, remete-nos ao decreto-lei nº161/96, em que se constatava que a enfermagem tem evoluído, tanto na sua formação de base, como na sua complexidade e dignificação do exercício profissional, resultando no reconhecimento do papel do enfermeiro na comunidade científica e na qualidade e eficácia da prestação de cuidados.

Nesse sentido, é exigido ao Enfermeiro uma incessante procura pela aquisição de conhecimento e competências diferenciadas. Em 1973, o psicólogo David McClelland introduziu o conceito de competência, definindo-o como o conjunto de características que permitem desempenhar uma função com sucesso, destacando como características a habilidade, conhecimento, atitude, valores e personalidade (McClelland, 1973).

Boyatzis (1982) considera competência como uma característica subjacente a um indivíduo com desempenho eficaz ou superior em determinada tarefa e considera também que as competências são compostas por traços, motivos, autoconceito, conhecimento e habilidades. Também Spencer & Spencer (1993) consideram competência como o conjunto de características individuais, p.e. traços, conhecimentos e habilidades, que promovem um desempenho superior em determinada tarefa. Le Boterf (1994) por sua vez, considera competência como a capacidade de mobilizar conhecimentos e habilidades na resolução de problemas, de forma eficaz e num contexto específico. Mais recentemente Fleury & Fleury (2001) definem competência como “saber agir responsável e reconhecido que implica mobilizar, integrar, transferir conhecimentos, recursos, habilidades, que agreguem valor económico à organização e valor social ao indivíduo”. Na Disciplina de Enfermagem, Benner em 1984, foi pioneira no desenvolvimento de um modelo para aquisição de competências. O modelo desenvolvido por Benner baseia-se nos conhecimentos adquiridos e na experiência clínica acumulada (Benner, 2001).

Através do Regulamento n.º613/2022, a Ordem dos Enfermeiros (OE) defende que a valorização e diferenciação de competências em Enfermagem tem vindo a potenciar novos campos de atuação, quer do enfermeiro, quer do enfermeiro especialista, assumindo-se uma crescente valorização do papel do Enfermeiro nas equipas multidisciplinares. Atualmente, é cada vez maior o número de Enfermeiros a sentir necessidade de diferenciar a sua

intervenção através da formação especializada. De momento, são reconhecidas pela OE as seguintes especialidades:

- Enfermagem Comunitária (Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública; Enfermagem de Saúde Familiar);
- Enfermagem Médico-Cirúrgica (Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica; Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica; Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa; Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória);
- Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;
- Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica;
- Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, a OE define o enfermeiro especialista como “aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem, e que viu ser-lhe atribuído (...) o título de Enfermeiro Especialista numa das especialidades em enfermagem previstas no artigo 40º do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros”.

Contudo, para Patrícia Benner (2001), além da especialidade, o Enfermeiro para ser considerado perito em determinada área, necessita de aliar o conhecimento teórico à experiência profissional. Só após a conjugação entre teoria e prática, o Enfermeiro conseguirá intervir de forma fluída, complexa, antecipatória e eficaz.

Nessa perspetiva, de forma a ir ao encontro das necessidades formativas dos Enfermeiros, a OE definiu competências comuns para o enfermeiro especialista e competências específicas para cada uma das especialidades anteriormente mencionadas.

Nesse sentido, neste capítulo pretendo relatar o processo de aquisição e consolidação de competências desenvolvido durante o mestrado, desde as aulas até aos ensinamentos clínicos.

Dado que a discussão pública do presente relatório visa também a obtenção do título de Mestre, este capítulo contempla também uma análise reflexiva sobre a aquisição e consolidação das competências de mestre, acordo com o Artigo 15.º do Decreto-Lei nº65/2018.

1.1. Caraterização dos locais de estágio

Em Portugal, o direito e regulamento de acesso aos CP é consagrado pela Lei de Bases de Cuidados Paliativos n.º52/2012. Esta define CP

como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais

Na tentativa de assegurar o acesso a CP por parte da população portuguesa foi criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) sob tutela do Ministério da Saúde. A RNCP é integrada nos serviços do Ministério da Saúde e prevê “diferentes tipos de unidades e de equipas (...) cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários” (Lei de Bases da Saúde, 2012). A sua coordenação é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) e tem à sua responsabilidade a criação dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos CP (PEDCP), de periodicidade bienal, que tem como objetivo operacionalizar a RNCP (CNCP, 2019).

A Lei de Bases de Cuidados Paliativos (2012) refere que as regiões autónomas são responsáveis pela regulamentação nas respetivas regiões. Na RAM a regulamentação, organização e funcionamento dos CP compete ao Governo Regional. Nesse sentido, através do Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M criou-se a Rede de Cuidados Paliativos da RAM (RCP-RAM). A RCP-RAM está inserida no SESARAM, EPERAM.

Atualmente, em Portugal os CP especializados são prestados por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (CNCP, 2022), tendo algumas destas equipas a valência de consulta externa/hospital de dia de CP.

Conforme mencionado, iniciei o percurso de aquisição de conhecimentos e desenvolvimento de competências na área da EPSP em 2017, pelo que a escolha dos locais de estágio exigiu reflexão e ponderação. Nesse sentido, por já deter prática clínica na área de especialidade procurei selecionar locais de estágio que fossem distintos da minha experiência clínica prévia, que fossem desafiantes e potenciassem o meu crescimento profissional, bem como pessoal. Consoante essa perspetiva e tendo em conta o período de

tempo em que me era possível estar ausente da RAM, bem como o fator económico, selecionei três locais para realizar os ensinamentos clínicos, que passo a caracterizar de seguida.

O primeiro local elegido foi o Serviço de Cuidados Paliativos de um Centro Hospitalar Universitário, atualmente integrado numa ULS no norte do país. Optei por este serviço por deter três valências de cuidados nomeadamente Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP), Consulta Externa de CP e a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP). Optei por realizar o estágio na valência de EIHSCP por ser uma valência na qual não detinha qualquer prática profissional.

De acordo com a Lei de Bases de CP, Lei n.º52/2012, as EIHSCP prestam “aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e famílias”, sendo a sua carteira de serviços composta por consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição, comunicação dos profissionais com a família, intervenção psicológica aos utentes, profissionais e familiares, intervenção e apoio social, intervenção espiritual e assessoria de CP aos profissionais da área de residência onde a EIHSCP está integrada, bem como formação em CP.

A EIHSCP onde estagiei está ativa durante os dias úteis entre as oito e as quinze horas. No momento do EC a EIHSCP contava com três enfermeiros, seis médicos, um psicólogo e um assistente social. Uma vez que a instituição possui UCP, a EIHSCP está integrada na mesma, perfazendo um total de quinze enfermeiros, dos quais dois são enfermeiros especialistas em reabilitação, um enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, três são especialistas em EMC, um com mestrado em CP e outro com pós-graduação em CP, e ainda nove EMC-EPSP. A equipa compõe-se também por nove médicos, dois psicólogos e um assistente social distribuídos pelas diversas valências. A EIHSCP presta consultadoria/ acompanhamento partilhado aos doentes internados do hospital em que está localizada. Os utentes acompanhados podem estar a realizar tratamento dirigido à doença. O pedido de consultadoria é solicitado pela equipa médica do serviço assistente onde o utente está internado, o pedido é feito através do sistema informático SClínico Hospitalar. Posteriormente um elemento da EIHSCP diariamente imprime os pedidos de consultadoria e distribuem os pedidos pela EIHSCP. Às segundas, quartas e Sextas-feiras a EIHSCP reúne-se para discussão dos casos clínicos de maior complexidade.

Os Ensinamentos clínicos direccionados a Equipas Comunitárias de CP decorreram num Centro de Saúde da RAM. Esta opção deve-se ao facto de ser o único na região com um Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e simultaneamente Elo ligação

de CP. Enquanto elo de ligação, o EEMC articula frequentemente com a Rede de Cuidados Paliativos da RAM. Esta articulação decorre nos dois sentidos, ou seja, poderá ser o elo de ligação de CP contactar e solicitar apoio à rede, como também poderá ser a RCP-RAM a pedir apoio ao ECP. Em ambos os sentidos, o objetivo é a continuidade de cuidados e o apoio à pessoa e família em situação paliativa, de forma a melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento dos mesmos.

Optei ainda por um terceiro local de estágio, designadamente a Rede de Cuidados Paliativos da RAM (RCP-RAM), mais concretamente a UCP. A escolha foi determinada pelas limitações existentes de recursos de CP na RAM e impossibilidade de me ausentar mais tempo da região. Contudo, a RCP-RAM encontra-se neste momento a desenvolver projetos noutras valências de cuidados além do internamento, nomeadamente a EIHSCP e consulta externa, pelo que através do conhecimento adquirido na ULS mencionada, pude contribuir para estes projetos de melhoria contínua da qualidade e assim desenvolver competências específicas e comuns, designadamente de gestão.

A referida RCP-RAM está ativa desde 2012 e a sua UCP foi a primeira do país a ser acreditada com nível internacional pela Agência de Qualidade Sanitária de Andaluzia (ACSA). A UCP destina-se ao internamento de utentes com quadro clínico de maior complexidade, impossível de controlar no domicílio. A RCP-RAM é constituída por uma equipa multidisciplinar composta por dezasseis enfermeiros e cinco médicos, técnicos auxiliares de saúde, assistente social e psicóloga, distribuídos pelas várias valências de internamento, consulta domiciliária, EIHSCP e consulta externa. Na equipa de enfermagem dois elementos são EMC e um elemento é ESMP, onze possuem formação avançada em CP. O internamento é composto por sete quartos, perfazendo um total de onze camas. Às segundas-feiras é realizada reunião multidisciplinar onde são discutidos os casos mais complexos das várias valências e realizadas formações por elementos da equipa.

1.2. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

As Competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) são definidas pelo Regulamento nº140/2019. Estas competências destinam-se a todos os EE, independentemente da área de intervenção, pelo que se aplicam em qualquer contexto de prestação de cuidados. De acordo com a OE (2019) estas “envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e

pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem”. As competências dividem-se em quatro domínios seguidamente explicados.

1.2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

Relativamente ao domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, espera-se que o EE exerça respeitando as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional, de forma a respeitar os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. A ética e deontologia são um importante referencial de apoio ao enfermeiro no agir consciente, responsável e reflexivo.

Kant (2003) define ética como um sistema de princípios morais universais, orientadores das ações humanas, partindo do conceito de dever, e não na procura por resultados ou recompensas. O autor baseia a ética no imperativo categórico, uma regra fundamental que determina o dever de agir de acordo com máximas universais, respeitando a dignidade e autonomia individual (Kant, 2003). Por outras palavras, ética refere-se ao conjunto de normas e valores que norteiam o comportamento humano, com base no princípio fundamental do respeito pelo outro, enquanto indivíduo autónomo e participativo, ajudando a determinar o que é moralmente correto ou incorreto (Vázquez, 2006; Leite et al. 2009; Deigh, 2010).

A deontologia, ou ética profissional, é restrita e garante o bom exercício da prática profissional, podendo ser definida como o conjunto de normas referentes ao exercício da profissão, que procuram definir as boas práticas conforme as características próprias da profissão. (Neves & Pacheco, 2004; OE, 2005).

Relativamente à bioética, Potter (1971) define-a como uma “ponte entre ciências biológicas e valores humanos”, ou seja, uma aliança entre o conhecimento científico e os valores éticos. Entende-se que a bioética norteia condutas terapêuticas e promove o pensamento reflexivo na tomada de decisão dos profissionais de saúde perante dilemas éticos (Medeiros et al., 2012). A bioética assume-se como instrumento de defesa pelos direitos fundamentais perante os avanços tecnológicos, principalmente contra pessoas mais vulneráveis. Vulnerabilidade refere-se à susceptibilidade para ser lesado/ferido (Moraes & Monteiro, 2017). Este conceito surgiu pela primeira vez junto do princípio da autonomia, dignidade e da integridade em 1998 na Declaração de Barcelona, referindo-se à vulnerabilidade como expressão de finitude e fragilidade e objeto de princípio moral (União Europeia 1998). Girão (2018) refere ainda que a vulnerabilidade aumenta exponencialmente perante uma situação de doença e necessidade de cuidados, devido à insegurança e medo.

Os dilemas éticos e questões éticas em CP decorrem geralmente da complexidade associada aos casos clínicos. Alguns dos mais discutidos são interrupção/manutenção de tratamentos como diálise ou respiração medicamente assistida, RCP/DNR, entre outros. Neste sentido, é necessário considerar sempre os princípios éticos, autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, já que, a meu ver, estes são indissociáveis de uma prática clínica diferenciada e centrada na pessoa.

Segundo Queiros (2001) autonomia refere-se à pessoa enquanto ser autónomo, capaz de decidir segundo os seus valores e expectativas, pelo que a liberdade de decisão deve ser salvaguarda. Beneficência é o dever ético de promover o bem-estar do outro, minimizando danos e riscos. Não-maleficência refere-se ao abster-se de causar dano. Justiça diz respeito à distribuição adequada de deveres e benefícios na sociedade através de normas justificadas (Beauchamp & Childress, 1979, 2019; Koerich et al. 2005).

Importa ainda referir que a tomada de decisão ética partilhada exige ter em consideração a capacidade de escolha informada do paciente. Numa situação de vulnerabilidade esta poderá eventualmente comprometer a sua autonomia (Girão, 2018).

Neste sentido, durante a minha intervenção junto da PSP e respetiva família, mantive uma prática responsável, ética e legal, baseada no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (2015), Código Deontológico e nos direitos humanos.

Congruentemente, cuidar da pessoa em situação paliativa engloba um conjunto de intervenções que visam sobretudo a qualidade de vida e o alívio do sofrimento. O Código Deontológico do Enfermeiro, artigo 103.º sob o título “Dos direitos à vida e à qualidade de vida”, refere que o enfermeiro assume o dever de:

- a) Atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias;
- b) Respeitar a integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa;
- c) Participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida;
- d) Recusar a participação em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante.

Durante o EC realizado na EIHSCP deparei-me com vários casos clínicos complexos, com utentes em situação de vulnerabilidade. Esta equipa recebe pedidos de avaliação de todos os serviços do hospital sem exceção, sendo que muitos dos pacientes encontram-se ainda a realizar tratamento dirigido à doença. Uma realidade diferente da minha prática profissional, já que a maior parte das referenciações para a minha equipa são tardias.

Recordo-me de uma questão ética, em que as opções eram controlo sintomático ou intervenção cirúrgica para resolução de quadro sub-oclusivo. Tratava-se de uma senhora de

64 anos, com diagnóstico médico de neoplasia da bexiga musculo-invasiva com quadro de sub-oclusão, sem indicação para radioterapia paliativa. O pedido de avaliação foi efetuado pela urologia para apoio na tomada de decisão, sendo que havia possibilidade de realização de ileostomia. A paciente referia querer voltar a casa para “fazer a sua vida”, não sendo possível preferia morrer. A família mantinha-se focada no tratamento curativo. Três especialidades, urologia, gastroenterologia e medicina paliativa, partilharam e discutiram o caso clínico. Perante o quadro clínico optou-se por realizar uma conferência familiar, as três especialidades reuniram-se em conjunto com família e paciente, e comunicaram quadro clínico atual, prognóstico e todas as possibilidades de intervenção. De forma livre, informada e esclarecida a utente decidiu pelo tratamento conservador. Mais tarde, perante o declínio geral do estado clínico e agravamento da dor, com difícil controlo sintomático associado à complexidade do quadro clínico e contexto familiar, a utente foi transferida para a Unidade de Cuidados Paliativos.

Considero que neste caso em concreto, é bem notória a aplicação dos princípios éticos. As especialidades ao decidirem pelo controlo sintomático empregam três princípios éticos, nomeadamente não maleficência, beneficência e autonomia. Não maleficência uma vez que primeiramente evitou-se continuar tratamentos invasivos potencialmente prejudiciais e causadores de sofrimento; e beneficência já que ao decidir pelo controlo sintomático salvaguardou-se o bem-estar, agindo no melhor interesse do paciente; autonomia uma vez que a utente referiu que não sendo possível o regresso a casa preferia morrer, nesse sentido não sendo possível tratamento curativo, respeitou-se a opção da doente, pelo tratamento conservador, também de acordo com o mencionado no artigo 82.º do Código Deontológico, anteriormente mencionadas.

Como referido anteriormente, a prática clínica decorreu em diferentes contextos, nomeadamente domicílio, intra-hospitalar e consulta externa. A intervenção no domicílio e em consulta externa facilita a promoção da privacidade e confidencialidade, já que a consulta é realizada em espaço individual, ou seja, no domicílio estamos na casa da pessoa e na consulta externa estamos num gabinete. Contudo, em contexto intra-hospitalar a intervenção decorre junto da pessoa, independentemente do local onde esta se encontra, quer tenha mais três ou quatro pessoas na enfermaria. Nesse sentido, sempre que possível recorreu-se a biombo e cortinas hospitalares no sentido de isolar tanto quanto possível o ambiente em que nos encontrávamos e assim facilitar o respeito pela privacidade e confidencialidade. Respeitaram-se os desejos e vontades do cliente e família, assegurando a promoção do conforto e a dignidade.

Em Portugal, um dos instrumentos que permite o respeito pela autonomia e dignidade são as diretivas antecipadas de vontade (DAV), sob a forma de testamento vital, ou sob a forma de nomeação de um procurador de cuidados de saúde. As DAV foram estabelecidas pela Lei n.º25/2012, que regula as DAV, a nomeação do procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). De acordo com a Lei n.º25/2012, as DAV sob forma de testamento vital consistem num documento

unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Outra forma de primar pelas preferências do utente, é através da nomeação de um procurador de cuidados de saúde. De acordo com a Lei n.º25/2012, a nomeação envolve uma procuração, na qual

qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente

O Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV), foi criado para receber, registar, organizar e manter atualizados os documentos relativos às DAV e à procuração de cuidados de saúde.

1.2.2. Melhoria contínua da qualidade

O domínio da melhoria contínua da qualidade contempla que o EE dinamize estratégias institucionais na área da governação clínica, desenvolva práticas de qualidade através da gestão e promoção de programas que visam a melhoria contínua, e ainda que garanta um ambiente terapêutico seguro.

A qualidade em saúde tem sido uma preocupação crescente por parte dos sistemas de saúde. Através do Despacho n.º 5613/2015, a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde (ENQS) define qualidade em saúde como a “prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tem em conta os recursos disponíveis e consegue a adesão e satisfação do cidadão, pressupõe a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas do cidadão”.

Também a Lei de Bases da Saúde (LBS), através da Lei n.º 95/2019, define no âmbito dos direitos e deveres das pessoas, que todos têm o direito a “aceder aos cuidados de saúde adequados à sua situação, com prontidão e no tempo considerado clinicamente

aceitável, de forma digna, de acordo com a melhor evidência científica disponível e seguindo as boas práticas de qualidade e segurança em saúde”.

Indo ao encontro da ENQS (2015), o SESARAM, EPERAM tem enfatizado a importância de expandir a certificação dos seus serviços e unidades de saúde, pelo que o último processo de certificação decorreu em janeiro de 2023. O CS em que estagiei, e o SCP foram duas das Unidades de Gestão Clínica a ser auditadas, tendo renovado a certificação de qualidade pela *Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucia* (ACSA).

Um dos projetos do CS onde estagiei para a melhoria contínua da qualidade é a formação em serviço. Nesse sentido, no início do EC juntamente com as colegas de mestrado construí um instrumento para diagnóstico de necessidades formativas com temas relativos aos CP. Após a análise das respostas, programámos, preparámos e demos formação aos colegas. Nesse contexto participei na elaboração do folheto informativo “Identificação e Avaliação da Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice A) e na elaboração e apresentação da sessão “Via Subcutânea e Administração de Terapêutica” (Apêndice B). Autonomamente planeei e elaborei uma sessão formativa sob o tema “Boas práticas no fim de vida: modelo 10/40” (Apêndice C) e um folheto informativo dedicado ao tema (Apêndice D). A avaliação das formações em que participei foi realizada através da aplicação de questionários realizados no *googleforms*.

Também como referido anteriormente, a RCP-RAM está a desenvolver projetos de melhoria contínua da qualidade nas valências de consulta externa de CP (CE-CP) e EIHSCP. Estes projetos tiveram início em 2024 devido ao reforço da equipa médica, sendo que devido à carência de recursos humanos na equipa de enfermagem, estas valências iniciaram-se sem enfermeiro integrado nas mesmas. Aquando do estágio realizado na RCP-RAM, os enfermeiros estavam a ser integrados nas valências de EIHSCP e CE-CP, contudo faltava organizar a CE-CP. Nesse sentido, iniciou-se um projeto de melhoria contínua da qualidade do qual tive oportunidade de participar ativamente. A equipa acredita que esta valência de cuidados permitirá diminuir o tempo de espera das primeiras avaliações de CP, reduzir o número de internamentos para administração de fármacos em perfusão de curta duração e ainda diminuir os mitos/estigmas associados aos CP, uma vez que a consulta é realizada habitualmente numa fase estável da doença. Por questões sigilosas não posso revelar o projeto na íntegra, todavia saliento que durante o EC pude conjuntamente com a enfermeira tutora determinar a intervenção e responsabilidades do enfermeiro, estabelecer o modelo de registo de enfermagem a utilizar, organizar o gabinete de enfermagem e material de uso

clínico a utilizar, o seu stock e datas para auditar datas de validade, estando neste momento a ser definidos os indicadores de qualidade.

Tendo em conta a criação de novas valências, propus a alteração do formulário de satisfação de forma a contemplar toda a carteira de serviços oferecida pela Rede Regional de Cuidados Paliativos, e ainda criei um pequeno cartão de contato com um QR code que direciona ao inquérito de satisfação e está em processo de aprovação pelo gabinete da qualidade.

Como exposto anteriormente, através da referência à LBS n.º 95/2019, o foco deste domínio é a segurança do doente. Esta é atualmente assegurada pelo Plano Nacional para a Segurança dos Doentes (PNSD) de 2012-2026 através do Despacho n.º 9390/2021, que apresenta como objetivo a consolidação e promoção da segurança na prestação. O PNSD constitui-se por cinco pilares, nomeadamente cultura de segurança, liderança e governança, comunicação, prevenção e gestão de incidentes de segurança; práticas seguras em ambientes seguros (DGS, 2022). O direito à proteção de saúde é um direito constitucional, fundamental e social.

Em contexto domiciliário, a segurança foi um dos domínios a considerar aquando da intervenção. Intervir na comunidade eleva o desafio do cuidar, uma vez que o ambiente da prestação de cuidados nunca é o ideal. Por exemplo, nas consultas domiciliárias encontrávamos muita terapêutica que não estava explanada em nenhum guia terapêutico. Nesse sentido, colaborei na criação de um guia terapêutico em que constam dados fundamentais da identificação, tais como Nome, n.º de processo clínico, diagnóstico, antecedentes pessoais, ESAS, se está ou não referenciado para CP, ou se já é acompanhado, bem como uma tabela para registo da terapêutica prescrita a horas e/ou em SOS. Este documento contribui para a identificação inequívoca do doente, como também para a segurança da medicação e reconciliação terapêutica, e ainda facilita o apoio por via telefónica caso surjam dúvidas na terapêutica ou sintomas que possam ser controlados através da toma de fármacos prescritos em dose de resgate (SOS) presentes no guia, contribuindo ainda para a continuidade dos cuidados.

Outro aspeto a ter em consideração na segurança são as infeções associadas aos cuidados de saúde (IACS). A resistência antimicrobiana é uma ameaça em constante evolução à saúde mundial. Esta resistência resulta do uso excessivo e indiscriminado de antibióticos, permitindo às bactérias desenvolver mecanismos de sobrevivência e propagação (Hill, 2024). O enfermeiro é um elemento fundamental na implementação de estratégias de prevenção e tem a possibilidade de, através da sua intervenção promover a

segurança e melhoria contínua. A adoção de estratégias permite aos profissionais de saúde contribuir para uma população global mais saudável e para a eficácia dos antibióticos no futuro. A prevenção e controlo de infeção exigem diligência, inovação e responsabilidade coletiva (Hill, 2024).

O SESARAM, EPERAM tem diversas normas e protocolos de atuação direcionados à prevenção de infeção. Estes são definidos e elaborados pelo Programa de Prevenção e Controlo de Infeção e Resistência Antimicrobiana (PPCIRA) de acordo com orientações da Direção Geral da Saúde. Nesse sentido, durante as consultas domiciliárias procurei respeitar os procedimentos assépticos através do uso de material adequado, mas também através da técnica asséptica, como por exemplo na execução de penso à pessoa com ferida neoplásica infetada.

Também no EC realizado na EIHSCP foi possível aferir o rigor no controlo e prevenção de infeção. Uma vez que os utentes estão dispersos pelos vários serviços clínicos, um dos aspetos a ter em conta é a existência de sinalética de alguma infeção instalada, de forma a poder adotar as medidas preconizadas. Nesse sentido, antes das avaliações da EIHSCP a EEMC consulta o processo informático dos clientes a avaliar no respetivo dia, e além do estado clínico tem a conta o controlo de infeção. Se infeção positiva todos os profissionais de saúde presentes, normalmente médico, EEMC e eu enquanto estudante, adotávamos as medidas de proteção e controlo de infeção em rigor, sem esquecer a higienização das mãos. Uma vez que a intervenção da EIHSCP abrange todo o hospital, estas medidas de prevenção e contenção de infeção assumem ainda maior relevância, pois permitem não disseminar nenhum tipo de infeção pelos vários serviços clínicos.

Como exemplo, temos os pacientes infetados por *Klebsiella Pneumoniae* Carbapenemase (KPC). KPC é uma bactéria gram-negativa e das mais afetadas pela resistência aos carbapenemos que se disseminaram globalmente na primeira década do séc. XXI (Giacobbe et al., 2023). Em Portugal, as estirpes *Enterobacterales* resistentes a carbapenemos produtoras de carbapenemases aumentaram de dois para 12%, entre 2012 e 2020, levando a DGS a elaborar a norma 004/2023 “*Avaliação de risco e rastreio de Enterobacterales produtores de carbapenemases (EPC) e de Staphylococcus aureus resistente a metilina (SAMR) à Admissão Hospitalar e durante o Internamento*”. A DGS (2023) indica que deve ser realizado o rastreio às EPC na admissão hospitalar aquando de internamento hospitalar nos 12 meses anteriores, internamento ou residência em ERPI ou UCCI, hemodiálise crónica, admissão a cuidados de nível II ou III e admissão a unidade de hemato-oncologia ou transplantação. Se resultado negativo, deve-se executar teste

novamente aquando de transferência para cuidados de nível II ou III, alta para unidade de cuidados continuados ou paliativos ou ERPI se internamento superior a dez dias, transferência para unidade de hemato-oncologia ou unidade de transplantação. Sempre que resultado de EPC positivo deverão ser tomadas precauções adicionais de contacto, se possível isolar em quarto individual ou coorte EPC. Se resultado negativo mantém-se as Precauções Básicas de Controlo de Infecção (PBCI) (DGS, 2023).

1.2.3. Gestão dos cuidados

O Regulamento n.º 140/2019 prevê que o EE desenvolva dois grupos de competências relativas à gestão dos cuidados, nomeadamente “Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde” e “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”.

Nesse sentido, durante as práticas clínicas procurei perceber qual o papel do EE neste domínio de competências. Validei junto dos enfermeiros tutores que estes têm a responsabilidade acrescida de desenvolver e coordenar projetos, como p.e. na avaliação e melhoria contínua da qualidade, risco clínico e não clínico, formação à equipa, projetos desenvolvidos para a comunidade como p.e. a vacinação.

No entanto, como referido anteriormente dediquei parte do EC ao acompanhamento do EEMC-gestor da RCP-RAM. Optei por fazê-lo por ser o único EMC e devido à relevância do enfermeiro gestor com funções de chefia como elemento chave das equipas e à impossibilidade de realiza-lo num estágio apenas dedicado a essa vertente. Nesse sentido, considerei pertinente enquadrar o desenvolvimento de competências relativas ao domínio da gestão no ECII.

O Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro gestor, Regulamento n.º101/2015, determina por enfermeiro gestor, aquele que

detêm um conhecimento efetivo, no domínio da disciplina de enfermagem, da profissão de enfermeiro e do domínio específico da gestão em enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, garante o cumprimento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (...) sendo o motor de desenvolvimento profissional (técnico-científico e relacional) da sua equipa, da construção de ambientes favoráveis à prática clínica e da qualidade do serviço prestado ao cidadão, é o gestor de pessoas, da segurança dos cuidados, da adequação dos recursos, da formação, do risco clínico, da mudança, das relações profissionais, dos conflitos, entre outros

Nessa perspetiva, entendo que a colaboração no desenvolvimento e organização de novas valências permitem desenvolver competências comuns do EE no domínio da gestão e competências específicas em enfermagem médico cirúrgica – enfermagem à pessoa em

situação paliativa, já que através da organização de novas valências o enfermeiro gestor está também a contribuir para as seguintes unidades de competências do EEMC-EPSP:

- Identificação de necessidades e situações de agudização em tempo útil, envolvendo os cuidadores (p.e. definição de DAV e desejos numa fase inicial da doença);
- Promoção de intervenções baseadas em evidência científica atendendo às preferências, singularidade e autonomia (p.e. local preferencial de cuidados – domicílio, intra-hospitalar, consulta-externa, internamento);
- Desenvolvimento da intervenção em equipa interdisciplinar e em articulação com serviços de apoio;
- Negociação de objetivos/metastas de cuidados mutuamente acordadas no ambiente terapêutico (p.e. internamento da pessoa seguida em consulta externa para controlo de sintomas)
- Reconhecimento dos efeitos da natureza do cuidar sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz (p.e. Enfermeiro gestor gere situações de menor desmotivação e promove o empenho e motivação, contribuindo para a segurança e qualidade dos cuidados).

Através do acompanhamento do EE gestor com funções de chefia teve diversas oportunidades de aprendizagem, desde elaboração de horários, realização de planos de trabalho, gestão de consumíveis, gestão de necessidades individuais dos elementos da equipa e gestão de conflitos. Estas responsabilidades exigem do Enfermeiro gestor um profundo conhecimento da sua equipa. Por exemplo, na elaboração de horários e planos de trabalho, o EE gestor têm em consideração preferências e limitações de horário (p.e. licenças de amamentação), mas também níveis de formação e a complexidade dos cuidados.

No que diz respeito à gestão de conflitos, a situação que presenciei desencadeou-se devido a uma falha de comunicação entre os elementos da equipa de enfermagem, tendo sido necessária a mediação por parte do enfermeiro gestor. De acordo com Osugui et al., (2020) gerir conflitos exige do EE gestor competências avançadas de comunicação que englobam saber observar, escutar, espírito crítico e empatia, com o objetivo de garantir a qualidade dos cuidados de saúde e a saúde organizacional. Nesta situação em concreto, o EE gestor através da comunicação disponibilizou assessoria, promoveu a reflexão e orientou o processo de tomada de decisão. A comunicação é um fator diferencial no processo de liderança (Chiavenato, 2004).

Liderança pode ser definida como a capacidade de influenciar um grupo de pessoas, motivá-lo e habilitá-lo para atingir os objetivos definidos e a eficácia organizacional (Cunha et al., 2007). O estilo de liderança é determinado pela postura do líder, neste caso o EE gestor. Considero que o EE gestor que acompanhei adota características de liderança transacional e liderança transformacional. Liderança transacional ao definir tarefas e responsabilidades, e liderança transformacional ao delegar poder identificar valores comuns, envolver-se na equipa e procurar motivar o desempenho (Marquis & Huston, 2010).

O trabalho de EE gestor atualmente é dificultado pelo défice de recursos, sobretudo humanos. Nesse sentido, as dotações seguras definidas pela OE são uma preocupação. O cálculo de dotações seguras dos cuidados de Enfermagem consta do Regulamento nº. 743/2019 e possui como objetivo contribuir para a segurança e qualidade dos cuidados de saúde. Atualmente, a OE disponibiliza uma calculadora online que permite rapidamente, conforme a tipologia de cuidados, nº de camas e nº de enfermeiros calcular por quantos elementos a equipa de enfermagem deve ser no mínimo constituída. A calculadora indica-nos que numa UCP de onze camas, a equipa deve ser composta por treze enfermeiros, dos quais sete deverão ser EMC-EPSP em permanência nas 24h todos os dias da semana e em cada turno.

1.2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

As competências deste domínio são “D1 - Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade” e “D2 - Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica”.

A competência relativa ao desenvolvimento do autoconhecimento e assertividade, refere-se à auto-consciencialização do enfermeiro enquanto pessoa e enfermeiro, e à capacidade de adaptabilidade a nível individual e organizacional, pelo que considero estar conectada ao saber-ser e ao saber-estar. Desenvolver esta competência implica o autoconhecimento, o reconhecimento de recursos e limites pessoais e profissionais, como também a consciência da influência pessoal na relação profissional.

Este mestrado tem-me proporcionado inúmeras oportunidades de aprendizagem tanto a nível profissional como pessoal. Sinto que me tenho tornado uma pessoa mais ponderada e o meu autoconhecimento tem vindo a aprofundar-se. O autoconhecimento é também definido como autoconsciência, a capacidade de discriminar os próprios comportamentos e os estímulos que os desencadeiam, ou seja, é o conhecimento sobre o próprio comportamento (Skinner, 1993).

Na EIHSCP devido à falta de experiência nesta valência específica, senti inicialmente a necessidade de observar antes de intervir. Esta decisão foi fundamental, pois cada serviço tem a sua própria organização, bem como recursos diferenciados. Inicialmente, sentia alguma insegurança porque desconhecia a dinâmica interna do serviço, atuação do EE na equipa intrahospitalar e recursos disponíveis. Acredito que a autoreflexão e decisão de adiar o início de intervenção foram determinantes para que, ao atuar, o fizesse de forma mais consciente e segura.

A segunda competência deste domínio, relativa à praxis clínica baseada em evidência científica, reforça a necessidade de formação contínua do enfermeiro e do EEMC enquanto agente ativo do seu processo de aprendizagem. Este processo visa facilitar os processos de tomada de decisão e assegurar a intervenção baseada em conhecimento válido, atualizado e pertinente.

Este domínio de competência vai ao encontro do artigo 109.º do Código Deontológico referente à excelência do exercício de Enfermagem. Este refere que na procura pela excelência do exercício, o Enfermeiro assume o dever de analisar o seu desempenho, reconhecer eventuais falhas passíveis de melhoria e atualizar continuamente os seus conhecimentos. Considero que este domínio tem vindo a ser desenvolvido desde que iniciei a licenciatura, sendo que a sua evolução tem sido mais acentuada desde o início do MEMC-EPSP. Através das unidades curriculares e dos EC, o mestrado promove um desenvolvimento contínuo de competências que possibilitam uma intervenção diferenciada e de excelência.

Nos EC procurei identificar as necessidades formativas dos colegas relativamente à abordagem à PSP e, posteriormente planear e executar sessões de formação. Estas sessões exigiram uma preparação cuidadosa, dada a responsabilidade de transmitir conhecimento de forma rigorosa e eficaz. A realização das sessões facilitou a troca de ideias entre os enfermeiros e contribuiu para o enriquecimento dos conhecimentos de todos os participantes, incluindo os meus, fomentando assim uma prática clínica diferenciada e baseada em evidência científica. Além das sessões formativas, foram realizados diversos trabalhos que exigiram extensa consulta em bases de dados científicas. Elaborei um estudo de caso em formato de artigo, de acordo com as guidelines *CARE (Case REport checklist)*, que foi submetido e aguarda decisão para publicação. Tive ainda a oportunidade de ser coautora na *scoping review* “Intervenções de Enfermagem à Pessoa em fim de vida com alterações cutâneas: *Scoping Review*”, igualmente submetida para publicação.

Este percurso tem sido, sem dúvida, uma experiência desafiadora, mas enriquecedora, contribuindo significativamente para o meu desenvolvimento enquanto Enfermeira, dotado de uma prática cada vez mais segura e diferenciada.

1.3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista EMC – Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Através do regulamento n.º 429/2018 a OE regulamenta as competências do enfermeiro especialista enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Esta divisão da especialidade em enfermagem médico-cirúrgica em diferentes áreas especializadas de cuidados, surge pela “imperatividade de especificar competências de acordo com o destinatário dos cuidados e o contexto de intervenção” (OE, 2018).

A enfermagem à pessoa em situação paliativa “tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiars” (OE, 2018). A necessidade de definir competências específicas nesta área, surge sobretudo do aumento significativo de pessoas em situação de sofrimento decorrente de doenças oncológicas, neurológicas e insuficiências de órgãos. A OE definiu duas competências específicas na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa, cada qual com as respetivas unidades de competência e e critérios de avaliação, sobre os quais me debruço.

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

A primeira competência atesta que o EMC-PSP deverá ser capaz de identificar necessidades de intervenção especializada a pessoas em situação paliativa e criar, implementar e avaliar planos de cuidados elaborados conjuntamente com o cliente, por forma a satisfazer e respeitar as suas necessidades, objetivos, desejos e tomada de decisão. Assim como maximizar a qualidade de vida, através do alívio do sofrimento e promoção do respeito pela dignidade. (OE, 2018)

A intervenção em CP inicia-se pela identificação de necessidades, esta pode ser realizada de diversas formas, seja através de escalas, entrevista ou até jogos, como o

Pallium Game. O *Pallium Game* é um jogo de cartas colaborativo utilizado como instrumento de comunicação na abordagem de temas difíceis. Este permite identificar necessidades da pessoa e família em situação paliativa (Lourenço et al., 2023). No EC dedicado à comunidade recorri ao *Pallium Game* por duas vezes. Este facilitou a abordagem e desconstrução de alguns temas como a esperança, o medo da morte e algumas questões relativas à família, contudo só deverá ser utilizado por enfermeiros que reúnam competências e treino para comunicar sobre questões sensíveis para o cliente.

Uma das necessidades mais recorrentes da PSP é a necessidade de controlo sintomático. Como instrumento standard para identificação e quantificação de sintomas utilizei a escala *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS). Esta escala permite quantificar sintomas numa escala de zero a dez. É um instrumento que abrange sintomas físicos e psico-emocionais, e inclusive se o sintoma não constar da lista, podemos colocar o sintoma que a pessoa manifesta na opção “outros”, e quantificá-lo. Este instrumento está neste momento em processo de validação para Portugal no diretório de Escalas validadas para Portugal do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP).

Outra necessidade frequente são as questões sociofamiliares. A progressão da doença e contínua perda de autonomia leva a dependência de terceiros, normalmente de familiares mais próximos, podendo sobrecarregar a família financeiramente, emocionalmente e fisicamente (Silva et al., 2018). Na EIHSCP onde estagiei, o enfermeiro inicia a sua intervenção com a realização do genograma pelo que imediatamente consegue ter uma visão geral da rede de apoio do utente. O genograma é uma representação gráfica da constituição da família e permite obter dados relacionais, comportamentais, culturais, genéticos e sociais (Wendt & Crepaldi, 2008). Neste sentido, o enfermeiro é o primeiro profissional de saúde a identificar e esclarecer algumas questões sociais, como por exemplo apoios no domicílio e possibilidade de internamento noutras instituições. Se necessário é solicitado apoio do assistente social.

Em Portugal Continental, as pessoas em situação paliativa têm opção de internamento em Unidades de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (UCP-RNCCI), desde que não estejam a realizar tratamento dirigido à doença, houver necessidade de cuidados ativos para controlo de sintomas, necessidade de cuidados de enfermagem permanentes, e não exista necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante internamento em UCP-RNCCI. A referenciação deverá ser realizada por uma equipa de CP. Se a referenciação ocorrer nos hospitais são as EIHSCP que referenciam, se for nos cuidados de saúde primários são as Equipas Comunitárias de

Suporte de Cuidados Paliativos (ECSCP) da área de residência do utente as responsáveis pela referenciação. Se a área de residência não possuir ECSCP deverá ser solicitada validação da equipa de CP da área de influência. As UCP-RNCCI destinam-se a internamentos de 30 dias, podendo o tempo de internamento ser prolongado quando os objetivos terapêuticos de ordem clínica não tenham sido atingidos (ACSS, 2017).

O utente e família ao confrontarem-se com a doença e proximidade da finitude habitualmente apresentam questões relacionadas com o sofrimento e o morrer. As necessidades espirituais também podem ser avaliadas através de instrumentos padronizados. Nesta vertente optei pelo *Pallium Game*, pela entrevista e pela escala FICA. Esta escala é composta por 4 domínios, sendo que o F corresponde a fé/crença e permite identificar a religião da pessoa, qual a sua fé ou o que lhe dá sentido à vida; I corresponde à importância da fé na sua vida; C é relativo à prática da fé em comunidade, por exemplo se a pessoa costuma ir à missa ou a alguma comunidade espiritual; A está relacionado com a abordagem que a pessoa espera que o profissional de saúde possua ao ter conhecimento da sua fé/espiritualidade. Devido a resumir-se em quatro questões, é uma escala simples e rápida de aplicar, contudo não se encontra ainda validada para Portugal, sendo mais utilizada no Brasil. Durante o EC na comunidade identifiquei uma senhora de 92 anos, que se apresentava em sofrimento e com perda de sentido, referindo “agora basta esperar, o meu tempo já acabou”. A intervenção do EE focou-se na causa do sofrimento, percebendo que estava relacionada com a dor e dificuldade em deglutir decorrente de uma ferida na cavidade oral. Foi solicitado apoio da médica assistente para ajuste terapêutico. Com esta intervenção foi possível minimizar a dor, permitindo atribuir outro sentido às pequenas atividades que pode realizar.

Respetivamente ao grau de dependência, em CP este é rapidamente determinado pela *Palliative Performance Scale* (PPS). A escala avalia pela seguinte ordem a deambulação, a atividade e evidência de doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência. Esta inicia-se nos 100% e desce 10% conforme a dependência da pessoa, sendo que quanto mais baixo o score maior a dependência e a proximidade da morte (Sereno et. al. 2022). Entende-se que um *score* de 20% corresponde a uma pessoa em UHDV, sendo que os primeiros sinais de proximidade da finitude são a perda de apetite e diminuição de via oral, alterações do nível de consciência e um decréscimo rápido do status funcional (PPS < 20%) (Hui et al., 2014; Matsunami et al., 2017). Em todos os EC esta escala foi utilizada, inclusive na referenciação para outros serviços, uma vez que o *score* permite rapidamente aos colegas perceber em que fase da doença a pessoa se encontra.

Nos locais de estágio onde estagiei, o plano individual de cuidados do utente está informatizado e acessível a todos os profissionais de saúde do referido serviço de saúde. Idealmente, o plano de cuidados deverá ser individualizado à pessoa e seus cuidadores. Carneiro et al. (2019) defendem a criação do Plano Individual Integrado de Cuidados (PIIC) como instrumento que permite estabelecer um plano individualizado, adaptado e, portanto, personalizado a cada cliente. Os mesmos autores defendem que este é o “produto da convergência entre os objetivos do cuidar e a melhor forma de os poder operacionalizar no espaço, no tempo, conhecendo-se interlocutores e responsabilidades inerentes”. Simultaneamente o PIIC permite a avaliação de necessidades, contribuindo para aliviar o sofrimento, promover o respeito pela dignidade e maximizar a autonomia e qualidade de vida. O PIIC é realizado idealmente conjuntamente entre o profissional, cliente e família/pessoa significativa.

A elaboração do plano individual de cuidados engloba a previsão de situações de agudização. Uma vez identificadas possíveis complicações, ou sintomas, o enfermeiro esclarece o cliente/família sobre estas, como podem surgir, como podemos prevenir que ocorram e como atuar caso ocorram. Nesse sentido, observei nos EC que a intervenção do EMC em tempo útil exige conhecimento clínico, competências de comunicação, planeamento e por vezes rapidez na tomada de decisão. Relativamente ao antecipar de situações de agudização o EMC deve possuir um conhecimento alargado sobre diversas patologias, quer sejam do foro oncológico, neurológicas insuficiências de órgão e outras. Nesse sentido, através da trajetória de doença esperada e os sintomas associados a cada uma das patologias, é possível antever algumas possíveis complicações e preparar o utente/família para a possível ocorrência das mesmas e como atuar em tempo útil. Por exemplo, utentes diagnosticados com neoplasia da cabeça/pescoço com compressão de estruturas vasculares apresentam elevado risco de hemorragia. Perante a elevada probabilidade de hemorragia habitualmente ficam prescritas como dose de resgate, terapêuticas anti-hemorrágicas e sedativas (Gonçalves & Oliveira, 2016). Contudo, recorde-me de uma situação de hemorragia ativa sem terapêutica anti-hemorrágica prescrita que exigiu do enfermeiro uma atuação rápida, neste caso a de administração de terapêutica anti-hemorrágica e sedativa, nomeadamente o ácido aminocaproico e midazolam. Esta intervenção do enfermeiro é dependente da prescrição, contudo numa situação de emergência, o EMC atua em conformidade e ao abrigo do protocolo de hemorragia em vigor na UCP.

Recordo-me também das situações de morte iminente em que é altamente provável a ocorrência do estertor. O estertor corresponde à respiração ruidosa provocada pela passagem do ar em contacto com secreções na orofaringe ou traqueia. Este sintoma não provoca desconforto ao doente, mas é dos mais impactantes e angustiantes para a família. Nesse sentido, preparámos a família para o possível aparecimento do estertor, para a prevenção da ocorrência do mesmo através da elevação da cabeceira a (30-45°) evitando o decúbito dorsal e a aspiração de secreções como último recurso, pelo risco de desencadear vômito, desconforto e maior produção salivar. Sempre que possível foi articulado com médico a prescrição de terapêutica antecipatória de fármacos em dose de resgate, nomeadamente os anticolinérgicos, como a butilescopolamina, sendo que estes deverão ser administrados previamente ao aparecimento de secreções, caso contrário não são eficazes. Na presença de secreções pode estar recomendada a administração de furosemida. Também a aplicação de atropina sublingual na formulação de colírio está indicada para diminuição de secreções (Peña et al., 2014). Nestas situações a família deve ser esclarecida que a administração de anticolinérgicos implica hidratação mais frequente da cavidade oral e despiste de possíveis retenções urinárias, devendo-se reajustar o plano de cuidados sempre que necessário (Neto, 2016; Campbell, 2019; Barbosa et al., 2021).

Relativamente à gestão de sintomas através da terapêutica de resgate, observei que o EMC-EPSP na valência de EIHSCP possui como intervenção a de esclarecer sobre a terapêutica prescrita, sua gestão e administração. Esta necessidade surge do desconhecimento de parte da medicação usada em CP, como o uso de terapêutica opióide e *off-label*. A prescrição *off-label* diz respeito à prescrição de um fármaco em que a sua indicação, subgrupo populacional, dose ou via de administração não foi aprovado pelas entidades reguladoras (Peralta et al., 2021). Como exemplo temos o haloperidol usado no tratamento de náuseas e vômito, com doses entre 1,5mg-5mg duas vezes dia ou três vezes dia, por via oral ou via subcutânea (Pina, 2016; Morna et al., 2022).

Nesse sentido, muitas vezes surgia a necessidade do EMC-EPSP perceber porque determinada terapêutica não tinha sido administrada, explicar como preparar e administrar. Surgiam também várias dúvidas dos colegas relativamente ao uso da via subcutânea para administração de terapêutica, pelo que muitas vezes foi necessário o EMC-EPSP exemplificar como colocar o acesso subcutâneo, administrar terapêutica e ainda alertar sobre sinais de má absorção ou inflamatórios. A via subcutânea é amplamente utilizada em CP, principalmente no fim de vida quando da perda da via oral. Esta é tão eficaz quando a via endovenosa, menos dolorosa que a via intramuscular e mais prática que a via rectal, sendo

mais confortável, menos invasiva, de fácil manutenção e com menor risco de complicações (Morna et al., 2022).

Como referido, idealmente a formulação do plano de cuidados deverá integrar os familiares/pessoas significativas. Este envolvimento permite a avaliação de necessidades da família e o apoio à mesma. Um dos instrumentos para intervenção na família mais utilizados em Cuidados Paliativos é a Conferência Familiar (CF). Esta consiste numa reunião com plano previamente acordado entre familiares e profissionais de saúde. Habitualmente utiliza-se a CF para clarificar objetivos de cuidados, reforçar a resolução de problemas (p.e. identificar necessidades não satisfeitas) e prestar apoio e aconselhamento. Estas podem realizar-se na presença de diversos profissionais ou apenas um profissional devidamente preparado, não existindo evidência sobre qual a forma mais eficaz (Neto, 2003; Hudson et al., 2008; Silva et al., 2018).

Durante os estágios realizaram-se algumas CF para clarificação dos objetivos de cuidados. Enquanto que na comunidade e na UCP as CF são realizadas apenas pelos profissionais dessas equipas, na EIHSCP estão várias vezes presentes profissionais dos serviços assistentes. Estes momentos de partilha de informação e esclarecimento de dúvidas, permitiram concomitantemente apoio ao cliente/família e uma comunicação mais clara, permite a adoção de um plano de cuidados adequado, promoção de esperança realista, resolução de assuntos pendentes e eventualmente, a despedida. Podendo também ser úteis para desencorajar situações de conspiração do silêncio.

A conspiração do silêncio refere-se ao ocultar da informação por parte de um dos intervenientes do plano de cuidados. Ou seja, pode partir do profissional para com o cliente, do cliente para com a família e da família para com a pessoa em situação paliativa. A conspiração do silêncio tende a surgir aquando do agravamento da situação clínica e é por vezes um grande obstáculo ao processo de cuidar em fim de vida, e se não for desconstruída poderá colocar em causa o respeito pelo princípio da autonomia, entre outras consequências (Faustino & Aguadeiro, 2021).

Baseando-me na minha prática clínica profissional e académica denoto que a conspiração do silêncio tende a ser mais recorrente de pais para filhos e de filhos para pais e surge no intuito de proteger o outro do sofrimento. As famílias que escondem informação entre os seus elementos têm mais dificuldade em atender às suas necessidades e apresentam maiores níveis de stress, sobrecarga emocional, isolamento e inclusive depressão, além de gerar sentimentos de incerteza sobre como agir perante a progressão da doença (Pene & Kissane, 2019). Relativamente aos profissionais de saúde ocorre geralmente quando há

agravamento da situação clínica e o profissional não consegue comunicar ao utente, pelo que o paciente por vezes só tem conhecimento do prognóstico da sua doença aquando da intervenção especializada de CP, resultando em revolta e sofrimento. Das situações que observei durante os EC, as conspirações de silêncio foram facilmente desmanteladas pelas equipas especializadas em CP, a meu ver, devido à comunicação adequada.

A boa comunicação é um instrumento poderoso e essencial no cuidar. De acordo com Buckman (2001) a comunicação é interveniente central da intervenção, sendo infelizmente utilizada em doses subterapêuticas. Ao abordar a comunicação a tendência é direcionar o tema para a transmissão de más notícias, contudo em CP é a comunicação que permite o controlo sintomático, o trabalho em equipa, e naturalmente o apoio à família. A comunicação é central na abordagem clínica, sendo tao importante como realização do diagnóstico e seleção terapêutica. Esta pode ser verbal e não verbal, sendo que a comunicação não verbal representa 75% do processo de comunicação e a forma como se diz é tao importante como o que se diz (Querido, et. al, 2006; Pantilat, 2009).

Nesse sentido, denotei que o EEMC-PSP utiliza várias competências básicas de comunicação em CP na sua intervenção nomeadamente escuta ativa, compreensão empática e *feedback*, como também valoriza aspetos da comunicação não verbal como a expressão facial, contato visual, postura e movimentos corporais, contato físico e toque (Querido, et. al, 2016). Também nas EISHCP a comunicação é chave da intervenção, pelo que o EEMC-PSP iniciava a sua abordagem junto do colega enfermeiro validando o pedido de avaliação para CP, questionando se houve alterações no quadro do utente, como este se encontra, percebendo a administração de terapêutica em SOS. Conforme as respostas, o EEMC-PSP fornecia *feedback*, explicando e transmitindo conhecimento sobre a filosofia dos paliativos e objetivos da intervenção dos cuidados paliativos. Essa intervenção exigia uma comunicação assertiva e ponderada, e por vezes a abordagem era com “pinças” porque o objetivo não é de criticar a intervenção do colega, mas sim envolvê-lo na filosofia paliativista para que este possa atuar como uma extensão da EIHSCP.

Relativamente à intervenção junto do paciente, a necessidade de demonstrar competências básicas de comunicação mantêm-se. Contudo observei que junto destes é necessário maior foco na compreensão empática, pois o enfermeiro está a lidar com emoções e deve ter a capacidade de colocar-se no lugar do outro, mas sem absorver a sua emoção. O importante é que o enfermeiro possua a capacidade de identificar a emoção e possibilitar a sua manifestação. Nessas situações podem ser utilizadas frases como “Imagino o que deve sentir...”/ “é natural sentir-se triste” (Querido, et al. 2016).

Relativamente ao trabalho em equipa, configura também um pilar dos CP. Efetivamente sem uma equipa interdisciplinar não se prestam cuidados paliativos, mas sim abordagens paliativas (CNCP, 2017). Na comunidade, uma vez que o EC se realizou em cuidados de saúde primários, os domicílios eram realizados apenas por EEMC, tendo sido possível realizar CD conjuntamente com médica assistente por uma vez. Por diversas vezes foi solicitado apoio de cuidados paliativos especializados recorrendo à RCP-RAM. Por exemplo, no início do EC foi realizada uma consulta domiciliária em que havia descontrolo sintomático com necessidade de ajuste terapêutico. Optou-se por contactar a RCP que ajustou a terapêutica. Posteriormente houve um agravamento do quadro clínico com necessidade de ida o SU. No SU contactaram a Unidade de Cuidados Paliativos e efetuou-se a transferência para a UCP da RCP-RAM, onde permaneceu internada até estabilização de quadro clínico. Surgiu uma janela de oportunidade para alta tendo a utente regressado ao domicílio numa quinta-feira. O SCP informou a enfermeira de família do regresso ao domicílio e foi planeada consulta domiciliária para terça-feira. Nessa mesma consulta identificaram-se sinais de UHVD, nomeadamente, consciência diminuída, respiração superficial e perda de via oral progressiva desde sábado, segundo filha. Filha em stress, com dificuldade em reter e processar informação. Foi informada a UCP do quadro clínico atual, validou-se com filha a possibilidade de reinternamento na UCP, que a mesma aceitou. A utente foi transferida para a UCP, vindo a falecer dois dias após internamento. Toda a articulação em equipa entre CSP e RCP-RAM foi essencial na promoção do respeito pela dignidade e alívio do sofrimento desta família. O processo de tomada de decisão foi facilitado por ser partilhado, ponderado e discutido com profissionais especializados em CP, sempre tendo em consideração a vontade do cliente e família, como também os princípios éticos já referidos no relatório.

Já nas restantes valências de CP em que estagiei constatei que a intervenção do enfermeiro torna-se mais fluida, porque este pertence a uma equipa que partilha da mesma filosofia de cuidado. A articulação perfeita entre os profissionais transmite segurança ao utente. Principalmente na EIHSCP em que a intervenção é realizada junto de pessoas internadas nos mais diversos serviços, mas também junto dos profissionais de saúde dos respetivos serviços é crucial que a intervenção de ambos se complemente, visto que continuam a existir muitos mitos relativos aos CP, mesmo entre profissionais de saúde, um, desafio diário à intervenção do EEMC-EPSP só ultrapassado com competências de comunicação avançadas e conhecimento diferenciado e especializado em CP.

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

Relativamente à segunda competência determinada pela OE, esta refere-se à otimização de resultados em CP à pessoa em situação paliativa, através da construção de uma aliança terapêutica, possivelmente desenvolvida num curto espaço de tempo independentemente do contexto de cuidados. Prevê-se que a aliança terapêutica se construa com base na confiança, compreensão empática e capacitação do utente/família.

O EMC-EPSP ao acompanhar a pessoa em situação paliativa está presente em momentos de diversas perdas, como saúde, autonomia, sentido, esperança, entes queridos. O Luto é uma resposta adaptativa característica de uma perda significativa. O conjunto de reações adaptativas somáticas afetivas, cognitivas, comportamentais e espirituais designa-se por processo de luto (Barbosa, 2016). Espera-se que o EMC-EPSP apoie o utente e família nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto, nomeadamente o luto antecipatório e complicado.

Perante uma doença incurável em fase avançada de declínio progressivo, porém lento, é frequente a ocorrência do luto antecipatório. Este refere-se ao processo pelo qual os familiares e amigos do utente começam a assumir a sua perda e podem apresentar alterações emocionais decorrentes da inevitabilidade da morte. Este é um processo complexo que envolve fases de adaptação e reorganização de emoções e papéis. Relembra experiências de morte passadas e promove a reflexão do presente e futuro da vida. Para alguns familiares as dificuldades emergem e limitam a capacidade de lidar com a proximidade do fim de vida. Algumas dificuldades que as famílias manifestam no luto antecipatório são choque, tristeza, abatimento, revolta e conspiração do silêncio (Barbosa, 2016). Relativamente ao luto complicado, Barbosa (2016) refere que este pode ser dividido em três modalidades, tais como traumático, inibido e crónico. No luto traumático a preocupação do enlutado é a dor da incerteza, no inibido a dor da perda e no crónico é a dor da ausência (Barbosa, 2016).

Nos EC observei que o papel do EMC-EPSP no luto consiste principalmente em identificar sinais de luto antecipatório e complicado, intervir de forma a facilitar a adaptação individual e familiar à terminalidade, capacitar a realização do auto-cuidados e envolver a família no cuidado, como também referenciar precocemente para ajuda especializada, nomeadamente do EESMP e psicólogo (Barbosa, 2016). Numa das UCP onde estagiei está

implementado um projeto de apoio ao luto pela EESMP e psicóloga do serviço, norteador pela norma da DGS “Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos”.

Como referido anteriormente a comunicação do diagnóstico e/ou prognóstico é muitas vezes efetuada pelas equipas especializadas de CP. A comunicação de temas complexos como diagnóstico, prognóstico e morte é um enorme desafio para os profissionais de saúde. Má comunicação pode inclusive resultar em procedimentos invasivos, gerar ansiedade e sentimento de abandono (Pantilat, 2009). Nesse sentido, na transmissão de más notícias é utilizado com maior frequência o protocolo de SPIKES. A primeira fase do protocolo é proporcionar um espaço/ambiente seguro. Em seguida o enfermeiro procura descobrir o que o utente sabe e o que pretende saber, então para transmitir informação. Por fim a intervenção visa responder à emoção manifestada pelo cliente e determinar o plano de acompanhamento (Baile et al., 2000). Na EIHS CP o EEMC-EPSP procurava adequar o ambiente e promover privacidade com a utilização das cortinas divisórias das enfermarias e se possível deslocava-se com o utente e família para uma zona calma com mesa e cadeira, muitas vezes a área dedicada às refeições. Em contexto de consulta externa e comunidade o ambiente por si só era mais favorável à comunicação de notícias, nomeadamente más notícias.

Naturalmente a comunicação de diagnóstico e pronóstico é realizada pelo médico, contudo o enfermeiro muitas vezes assume um papel de apoio nesse contexto, com explicações e esclarecimentos adicionais. Observei que o EEMC-EPSP procura sobretudo na fase de fim de vida, ajustar expectativas e promover uma esperança realista.

Adicionalmente, o EEMC-EPSP possui um papel determinante na comunicação de más notícias perante declínios acentuados, presença de sinais de fim de vida e reconhecimento de sinais de morte iminente, como também quando a morte ocorre no período noturno (Caswell, 2015). Numa das UCP em que estagiei são os enfermeiros a comunicar sinais de UH/DV, de morte iminente e ocorrência de óbito quando estas decorrem no período da tarde e noturno. Mesmo que ocorra durante o turno da manhã se houver maior proximidade do enfermeiro à família é ele quem comunica o óbito. Na comunidade é também o enfermeiro que assume esta responsabilidade.

Como referido anteriormente e evidenciado através do estudo de caso (apêndice E) a identificação e comunicação ao utente/família de sinais de UH/DV permite completar tarefas de desenvolvimento de fim de vida, tais como resolução de conflitos familiares, questões de bens, manifestações de carinho, agilizar realização de desejos pendentes e despedir-se.

Cuidar da pessoa em situação paliativa exige do enfermeiro inteligência emocional e vinculação à causa paliativista. De fato, lidar sucessivamente com a doença, perda e morte não é fácil. Nesse sentido, é esperado que o EEMC-EPSP reconheça os efeitos de cuidar da pessoa em situação paliativa, em si e nos outros membros da equipa. Observei durante os EC, que os EEMC que acompanhei possuem estratégias próprias de realizar este *coping*. Alguns optam por partilhar imediatamente com os colegas as suas emoções, outros preferem estar mais sós e só alguns dias depois abordam as perdas e seus sentimentos. Curiosamente, em todos os locais de estágio observei que ocasionalmente alguns enfermeiros proporcionam pequenos convívios e momentos de partilha com espaço para ventilação de emoções. Também numa das UCP, está a ser desenvolvido pela psicóloga da Equipa de Apoio Psicosocial um projeto sobre o luto desautorizado, que deverá iniciar-se ainda em 2024. Neste caso o projeto é dirigido à equipa da respetiva unidade e tem como objetivo facilitar que a equipa expresse as suas emoções, sentimentos, sofrimento na vivência dos processos de luto que acompanham enquanto profissionais de saúde. De acordo com Doka (1989) o luto desautorizado refere-se ao sofrimento decorrente de um processo de luto ou perda significativa, porém não é socialmente reconhecido ou validado, como p.e. a perda de um animal de estimação, de um colega de trabalho, um amante, entre outros.

Terminada a análise de competências específicas determinadas pela OE na área Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa considero que as duas competências complementam-se e possuem alguns critérios de avaliação muito semelhantes, pelo que tive alguma dificuldade em categorizar alguns dos exemplos dados.

Creio que deter experiência clínica na área foi agente facilitador da aprendizagem na medida, em que já tinha iniciado o desenvolvimento destas competências previamente ao início do curso de mestrado. No entanto, todas as partilhas de conhecimento e as experiências práticas permitiram-me consolidar competências e aperfeiçoar a minha intervenção no cuidar da pessoa em situação paliativa. Um exemplo, é a utilização do genograma, que antes não utilizava e agora sempre que possível uso. Outro exemplo, foi a possibilidade de desenvolver competências em contextos de cuidados diferentes da minha prática, como a EIHSCP e consulta externa de CP. E através dessa experiência, transpor conhecimentos para a minha prática profissional e auxiliar na organização e composição de novas valências de cuidados na RCP-RAM.

1.4. Competências de Mestre

Ao longo do meu percurso académico e profissional tenho procurado investir na formação, como ferramenta de construção de saberes, boas práticas, aquisição e consolidação de competências. O caminho tem sido traçado pela ambição de fortalecer a minha intervenção, nomeadamente junto da pessoa em situação paliativa, e culmina no mestrado em Enfermagem.

Segundo o Artigo 15.º do Decreto-Lei nº65/2018 o grau de mestre é concedido à pessoa detentora de conhecimentos e capacidades de compreensão, que desenvolve e aprofunda conhecimentos obtidos no 1.º ciclo. Espera-se do Mestre as seguintes competências:

Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que:

i) Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo de estudos, os desenvolvam e aprofundem; *ii)* Permitam e constituam a base de desenvolvimento e/ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação.

Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, relacionados com a área de Especialização.

Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, incluindo soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem.

Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades.

Desenvolver competências que lhe permita uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo.

Refletindo sobre as competências supracitadas e percurso desenvolvido no mestrado, entendo que desde o início do mestrado procurei desenvolver conhecimentos que me permitissem adquirir e consolidar competências. Considero que as competências de mestre vão ao encontro das competências comuns e específicas do EEMC-EPSP desenvolvidas durante o mestrado e descritas anteriormente no relatório, e complementam-nas sustentando-as na melhor evidência. O desenvolvimento e consolidação destas competências iniciou-se com a frequência das unidades curriculares teóricas. Apesar de ter equivalência às UC específicas procurei estar presente no máximo de aulas possível para relembrar e atualizar conhecimentos na área da EPSP.

A concretização deste relatório permitiu evidenciar alguns dos conhecimentos adquiridos e colocados em prática. Este processo de desenvolvimento de competências é contínuo e interminável, porém neste mestrado irá resultar na obtenção do grau de mestre e posteriormente no título de Enfermeiro Especialista Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

De entre as competências de mestre, explanadas ao longo do relatório, destaco a capacidade para integrar conhecimentos e lidar com questões complexas. Cuidar da pessoa em situação paliativa, principalmente em fim de vida é sem dúvida um desafio e exige do Enfermeiro uma excelente capacidade de lidar com complexidade de sintomas e decisões.

A realização de ensinamentos clínicos nas diferentes valências de cuidados, internamento, comunidade, equipa intra-hospitalar e também consulta externa, proporcionou uma compressão aprofundada sobre as necessidades e práticas no cuidar da pessoa em situação paliativa, permitindo obter conhecimento sobre as particularidades de cada um dos contextos de intervenção.

Enfatizo também a capacidade de comunicar conclusões, conhecimentos e raciocínios aos colegas. Nessa vertente, em janeiro de 2024 tive a oportunidade de participar como oradora no III Workshop de Cuidados Paliativos: Comunidades Compassivas – juntos pelos Cuidados Paliativos promovido pela Escola Superior de Saúde da Universidade da Madeira, em que tive oportunidade de partilhar saberes e experiência profissional sobre os Desafios de Cuidar em CP.

Também como já referi anteriormente, uma das atividades desenvolvidas a que dediquei mais tempo de trabalho autónomo foi a realização das formações, desde o diagnóstico de necessidades formativas à conceção do material a utilizar em formação, resultando na formação em si. Ressalvo esta competência, pois desde início do mestrado tem sido dedicada especial atenção à nossa capacidade/competência de comunicar, de forma a estarmos preparados para a discussão do relatório de estágio final, pelo que tenho vindo a notar uma melhoria contínua na minha capacidade de comunicar, fazendo-o de forma mais clara e objetiva, conseguindo deter atenção e despertar interesse do público.

Acrescento ainda que, durante este percurso tive oportunidade de participar em atividades como a revisão de literatura, explanada no capítulo I, na composição da *scoping review* “Intervenções de Enfermagem à Pessoa em fim de vida com alterações cutâneas: *Scoping Review*” como coautora, e elaboração do estudo de caso em formato de artigo, em processo de publicação. Ambos trabalhos com necessidade de pesquisa científica rigorosa em bases de dados, permitindo o desenvolvimento de competências que me serão úteis ao longo de toda a minha vida profissional na busca pelo conhecimento atual e contributo para a comunidade científica.

Durante o mestrado e nesta vertente de conceção de conteúdo científico tive também a oportunidade de iniciar uma *scoping review*, em que determinei frase boleana e critérios *mesh*, realizei a pesquisa em três bases de dados científicas, nomeadamente

Medline, Cinahl e Cochrane, e literatura cinzenta, e após remoção de duplicados, iniciei a primeira fase de seleção de artigos através do software Rayyan. Contudo, tive que interromper a realização da revisão uma vez que foi registado um protocolo com o mesmo tema que estava a desenvolver. Inicialmente essa intercorrência causou desmotivação, no entanto o conhecimento que adquiri ao realizar esses passos da *scoping review* são importantes no desenvolvimento de futuras revisões e outros projetos.

Em suma, estas competências contribuem para desenvolver uma prática clínica rigorosa e baseada em evidência científica. O grau de mestre acrescenta responsabilidade ao enfermeiro, para com o cliente e para com a valorização da profissão, principalmente na EPSP. Esta é uma especialidade de enfermagem ainda recente, pelo que a evidência científica direcionada para a intervenção do enfermeiro na EPSP é reduzida, cabendo aos Enfermeiros especialistas nesta área contribuir para o reconhecimento e evolução desta especialidade.

2. CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA EM ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA

A Organização Mundial de Saúde define Cuidados Paliativos (CP) como uma abordagem que promove a qualidade de vida do paciente e família, que enfrentam problemas de saúde ameaçadores de vida, através da prevenção e alívio de sofrimento. Esta abordagem é realizada através de uma identificação precoce e correta de necessidades, controlo da dor e outros sintomas físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2022)

Os CP combinados com a formação e investigação, surgiram nos anos finais da década de 50 do séc. XX através de Cicely Saunders. Considerada fundadora dos CP modernos, tudo se iniciou com um encontro com um judeu polaco de 40 anos, de nome David Thasma, que morreu de cancro e inquietou Saunders pela escassez de cuidados de saúde rigorosos, científicos e de qualidade prestados a doentes em fim de vida. Pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas eram habitualmente negligenciadas por se entender na altura que não havendo cura, não haveria nada a fazer. Além de Cicely, também Kubler-Ross nos Estados Unidos da América (EUA) e Balfour Mount no Canadá, foram pioneiros para o desenvolvimento de CP, sendo estes hoje amplamente divulgados (Saundersm 2001; Neto, 2016).

Apesar do desenvolvimento, o acesso aos CP continua a ser limitado. Segundo a Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, estima-se que 56,8 milhões de pessoas necessitem de CP e que 25,7 milhões estejam em fim de vida, sendo que 67,1% são adultos com mais de 50 anos e 7% são crianças. Naturalmente os países subdesenvolvidos têm maior percentagem de pessoas com necessidade de CP (mais de 64%), enquanto os países da Europa e continente americano têm uma percentagem combinada de 30%. Já os países do mediterrâneo oriental registam uma percentagem de 4%. Em quase todo o mundo as necessidades de CP surgem em pessoas com doenças não malignas, e em seguida de pessoas com cancro. Enquanto na África, a necessidade de CP emerge sobretudo em pessoas com HIV (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020).

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) considera dois níveis de cuidados, nomeadamente a abordagem paliativa e os CP especializados. A abordagem paliativa é utilizada em serviços onde ocasionalmente são acompanhadas pessoas com necessidades paliativas, como p.e. serviço de internamento cirúrgico. Os CP especializados

são exclusivamente prestados por equipas multidisciplinares especializadas em CP (Radbruch & Payne, 2015).

De acordo com o Observatório Português de Cuidados Paliativos (2023) foram até 18 de setembro de 2023 identificadas 126 equipas especializadas de CP em Portugal, contudo o PEDCP (2021-2022) estima que cerca de 81.553 a 96.918 portugueses adultos tenham necessidades de CP, intensificando a incapacidade de resposta das equipas de CP.

Os CP afirmam a vida e consideram a morte com um processo natural, pelo que a morte não é antecipada nem adiada (Capelas et al. 2016; Radbruch et al., 2020). Estes focam-se principalmente na qualidade de vida durante todo o processo de doença, porém também se dedicam aos cuidados à pessoa em fim de vida. “Cuidados em fim de vida” é o termo utilizado para se referir aos cuidados paliativos prestados durante a fase de fim de vida, estes focam-se nos últimos 12 meses de vida, desde a fase terminal às Últimas Horas/Dias de Vida (UHDV) (Ullrich et al., 2023).

A fase de UHDV, poderá ser a fase mais complexa no acompanhamento da pessoa com necessidades paliativas. Esta fase é também conhecida por situação de últimos dias (SUD), síndrome da morte iminente e por fase agónica. A nomenclatura “fase agónica” está em desuso, uma vez que o termo remete a agonia/sofrimento. Nesta fase é necessário um despiste de possíveis complicações agudas e reversíveis da doença (Duckworth, 2018). Perante a confirmação de situação irreversível, gera-se momentos de reflexão sobre a vida, escolhas, planos, decisões e assuntos por resolver, pelo que a necessidade de suporte aumenta, tanto para o doente como família (Quinn, 2024). É notório um agravamento marcado a cada dia, habitualmente mais longo nas pessoas mais jovens ou com assuntos por resolver, variando entre 1 e 12/14 dias (Neto, 2016; Carneiro et al., 2021)

Os sintomas mais prevalentes das UHDV são a confusão/*delirium*, estertor, dor, dispneia, náuseas/vómitos. Estes podem surgir apenas nesta fase ou intensificarem-se. (Neto, 2016; Pais et al., 2019).

Relativamente aos sinais, existem diversos estudos que procuram determinar os sinais mais frequentes de morte iminente. Entende-se que os primeiros sinais de proximidade da finitude são a perda de apetite e diminuição de via oral, alterações do nível de consciência e um decréscimo rápido do status funcional (PPS < 20%) (Hui et al., 2014; Matsunami et al., 2018). Relativamente à pessoa com doença oncológica, aproximadamente três dias antes da morte surgem sinais evidentes da iminência de morte, nomeadamente períodos de apneia, respiração com movimento mandibular, respiração *cheyne-stokes*, estertor, pulso radial impercetível, cianose periférica e diminuição do débito urinário (Hui et al., 2014, 2015).

Atualmente existe pouca evidência científica sobre os sinais de morte iminente na pessoa em UHDV com doença não oncológica, contudo alguns estudos referem que a pessoa com insuficiência renal terminal e cancro avançado apresentam sinais/sintomas semelhantes, nomeadamente dor moderada e severa, vômitos, dispneia, depressão e estado de consciência alterado (Wachterman et al., 2017).

O não reconhecimento desta fase de UHDV coloca em causa a adequação de cuidados às necessidades do cliente e família, como também poderá resultar em obstinação terapêutica (Neto, 2016). Neste sentido, é fundamental a identificação das UHDV e sinais clínicos de morte iminente em qualquer contexto da prática.

2.1. Boas práticas no fim de vida

No fim de vida, o foco dos cuidados mantém-se o controlo sintomático, prevenindo dor e outros sinais e/ou sintomas, conjuntamente com sintomas e necessidades emocionais, sociais e espirituais, assim como os seus desejos e da família (NIH, 2021). Por outras palavras, Smith (2000) considera cuidados de fim de vida como cuidados que asseguram uma “boa morte”. É considerada “boa morte” quando os cuidados são centrados na pessoa, controlam sintomas, providenciam suporte emocional e espiritual, possibilitam à pessoa morrer no local onde deseja e preservam o respeito pela sua dignidade e privacidade (Smith, 2000).

Apesar do termo “cuidados de fim de vida” ser utilizado para descrever os cuidados à pessoa em UHDV/morte iminente, importa salientar que nem todo o doente em situação de fim de vida está em UHDV, já que “fim de vida” engloba o último ano de vida, e UHDV como o nome indica está relacionado com os últimos dias de vida. Realça-se também que apesar dos princípios de cuidados serem sobreponíveis a todas as fases do acompanhamento, nesta fase os objetivos poderão ser diferentes devido à fisiopatologia, vivências atuais e perspetivas futuras (Carneiro et al., 2021).

Embora seja impossível determinar com precisão o tempo de vida restante, identificar sinais e sintomas de UHDV permite antecipar necessidades e vontades, possibilitando o planeamento de um plano de cuidados individualizado e consequentemente melhores cuidados de fim de vida ao doente, como também à família, através do ajuste das expetativas e do apoio no luto (Ijaopo et al., 2023).

No entanto, como refere Carneiro et. al (2021) sustentando-se na *National Coalition for Hospice and Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*

é prática comum considerar que o momento ideal para solicitar apoio de uma equipa de cuidados paliativos é o momento da morte ou quando a doença atingiu um estado avançado, inexorável e com mau prognóstico. Trata-se de uma versão obsoleta do conhecimento. Em bom rigor científico e para que se maximize os seus benefícios, os princípios de atuação dos cuidados paliativos devem ser incorporados precocemente no percurso da doença, sempre indexado ao sofrimento ou à complexidade da condição clínica.

Consciente da importância das boas práticas em fim de vida, o *International Collaborative for Best Care of the Dying Person*, atualmente composto por clínicos e investigadores de 22 países dos 6 continentes, criou o modelo 10/40. Este modelo tem como objetivo aplicar o modelo de cuidados paliativos a outros contextos da prática clínica e desenvolver *outcomes* através de um guia orientador de cuidados de UHDV, que possam garantir que os cuidados prestados são seguros e de qualidade, independentemente do contexto da prática.

Através dos princípios do modelo 10/40 é possível resumir e orientar a intervenção do profissional que diagnostica a fase de UHDV, sendo este diagnóstico o ponto de partida da intervenção, como podemos verificar através da análise dos dez princípios seguidamente explanados:

- Reconhecimento da situação de últimas horas/dias de vida (UHDV) por parte da equipa multidisciplinar e respetiva documentação ;
- Comunicar o reconhecimento da proximidade da morte à pessoa (se possível) e àqueles que são importantes para a própria;
- Possibilitar a oportunidade da pessoa e seus entes queridos discutir os seus desejos, sentimentos, crenças e valores;
- Prescrição antecipada de terapêutica para sintomas esperados (dor, dispneia, náuseas, inquietação, estertor);
- Rever intervenções terapêuticas no melhor interesse do cliente;
- Rever necessidade de hidratação medicamente assistida (início, continuação e suspensão);
- Rever necessidade de nutrição medicamente assistida (continuação ou cessação);
- Discutir o plano de cuidados com o cliente (se possível) e pessoas significativas;
- Reavaliar regularmente pessoa em UHDV (4/4horas ou a cada contato no ambiente comunitário). Revisão pela equipa multidisciplinar no mínimo a cada 48 horas;
- Cuidados pós-morte à pessoa que morreu e pessoas significativas devem ser dignos e respeitosos.

Tradução livre de *International Collaborative for Best Care of the Dying Person* (Ellershaw & Lakhani, 2013)

Salienta-se que sempre que exista evidência clínica de que o doente está num processo ativo de morte é imperativo que os profissionais utilizem termos claros como “o doente está a morrer” ou “o doente vai morrer”. Devem ser evitados termos ambíguos como “o prognóstico é reservado” e “a doença do seu familiar é muito grave”, uma vez que estes podem causar confusão à família e não informa claramente dos sinais de morte iminente (Ijaopo et al., 2023). Sendo que alertar a família dos sinais de morte iminente existentes ou

que podem surgir também permite preveni-los, como é exemplo o estertor. (Neto, 2016; Campbell, 2019; Barosa et al., 2021).

2.2. Intervenção de Enfermagem na pessoa em últimas horas/dias de vida

A enfermagem é a profissão que contempla maior número de profissionais de saúde nos sistemas de saúde. São os enfermeiros os profissionais mais próximos e os que mais decisões tomam. Estão presentes em todo o ciclo vital e naturalmente acompanham a pessoa no seu fim de vida (Hernández-Marrero et al., 2019; Meleis et. al. 2020).

O enfermeiro é peça chave no cuidado à pessoa em fim de vida, bem como às respetivas famílias (Quinn, 2024). Através da sua arte de cuidar agregada às competências de comunicação, o enfermeiro estabelece uma relação terapêutica de confiança, possuindo um papel determinante no apoio ao cliente e família, controlo de sintomas, plano individual de cuidados e diretivas antecipadas de vontade (DAV) (Tanaka et al., 2023).

Relativamente às UHDV, como demonstrado anteriormente, o primeiro passo é o reconhecimento da pessoa nessa fase de fim de vida. O enfermeiro deve estar apto a reconhecer e comunicar a fase de UHDV. Os cuidados de fim de vida são desafiadores e complexos, porém através de um cuidado holístico, compassivo e centrado na pessoa, com atenção e presença o enfermeiro cuida e dignifica a vida (Duckworth, 2018; Quinn, 2024; Stevenson-Baker, 2023)

Roach (2008) classifica compaixão como a capacidade de estar junto da outra pessoa no seu sofrimento. Segundo a mesma autora, uma atitude compassiva não implica que o enfermeiro vivencie o sofrimento do doente/família, mas sim que esteja presente junto deste nas manifestações de sentimentos e emoções, procurando amenizar o sofrimento e assim promover o respeito pela dignidade. Ser profissional de saúde compassivo implica atender às necessidades do cliente, escutá-las e identificar quais as prioridades do doente/família. Pelo que, sempre que necessário discutir o plano de cuidados, o enfermeiro deve incluir a família/pessoas de referência para o doente, ter em conta o estado de consciência do mesmo, adequar a linguagem e disponibilizar tempo adicional se necessário, uma vez que estes momentos são oportunidades para o doente questionar e comunicar os seus desejos e medos (Quinn, 2024).

Nesse sentido, é fundamental que o enfermeiro reserve tempo e espaço para a pessoa, de modo que este se sinta importante e perceba que aquele momento de desabafo e escuta é relevante. Espera-se que um enfermeiro compassivo escute ativamente, sem julgar,

respeite os momentos de silêncio e não demonstre pressa em oferecer soluções (Quinn, 2024).

A impossibilidade de manifestar medos, preocupações e planejar o fim de vida pode originar sofrimento, afetando a pessoa psicologicamente, fisicamente, socialmente e eventualmente provocar dor total. Também podem existir consequências para a família, uma vez que assuntos que ficam por resolver podem perturbar o luto. (Tanaka et al., 2023)

Em qualquer contexto da prática, aquando da deteção das UHVD, o enfermeiro deve preparar a família para a proximidade da finitude, já que esta intervenção permite reduzir a ansiedade perante os sinais de agravamento que vão surgindo (Duckworth, 2018; Stevenson-Baker, 2023). Contudo, de forma a potenciar a eficácia da intervenção, o enfermeiro deverá procurar desenvolver competências de comunicação especializadas direcionadas ao fim de vida (Tanaka et al., 2023).

Numa *scoping review* sobre os cuidados de fim de vida em unidades de cuidados intensivos, (Alvarado Caro & Henao-Castaño, 2023) referem que o enfermeiro assume um papel crucial na comunicação, já que através da relação terapêutica estabelecida, este identifica expectativas e vontades do doente no fim de dia e transmite-as à restante equipa multidisciplinar. Os mesmos autores referem ainda que uma boa comunicação no contexto de cuidados intensivos, permite diminuir a probabilidade de reanimação nas últimas horas de vida, aumenta a probabilidade de acompanhamento por parte dos CP, bem como a presença da família. O acompanhamento por parte de uma equipa especializada em CP permite ainda reduzir a realização de procedimentos invasivos (Alvarado Caro & Henao-Castaño, 2023).

Grande parte da avaliação e do suporte emocional prestado pelo Enfermeiro é através de entrevista e escuta ativa. Dessa forma os Enfermeiros com competências de comunicação mais desenvolvidas e mais experientes podem também utilizar o silêncio enquanto intervenção terapêutica. O silêncio deverá ter duração adequada de forma a dar tempo ao cliente de levantar questões e contribuir para uma escuta ativa (Duckworth, 2018).

Apesar do agravamento de sintomas preexistentes e manifestação de novos sinais e sintomas da doença, o foco do enfermeiro são os cuidados centrados na pessoa, enquanto ser holístico, assim como a decisão partilhada. Nesse sentido, o doente e família devem ter oportunidade de identificar o que é importante para si, por forma a determinar o plano individual de cuidados. O plano é baseado na avaliação física, social, psicológica e espiritual (Duckworth, 2018; Stevenson-Baker, 2023).

Relativamente ao controlo de sintomas, o enfermeiro assume novamente uma intervenção crucial na avaliação e controlo sintomático. Nesta vertente, as competências de comunicação são igualmente importantes no sentido classificar o sintoma, como também identificá-lo, através da interpretação de sinais, como p.e. a manifestação de dor através de linguagem não verbal, nomeadamente por fâcies contraído (Duckworth, 2018). O controlo de sintomas pelo enfermeiro, é realizado através de medidas não farmacológicas e farmacológicas, sendo a combinação das duas abordagens essencial.

No que diz respeito às medidas farmacológicas, naturalmente que a intervenção do enfermeiro é interdependente. Contudo, este deverá ter conhecimento de quais os fármacos, posologia e gestão dos efeitos terapêuticos e secundários prescritos e a administrar em SOS. Contudo, a evidência científica atual está direcionada para a equipa interdisciplinar, e não especificamente para a intervenção de enfermagem.

Também as medidas não farmacológicas carecem de maior evidência científica. No entanto, o suporte providenciado pelo enfermeiro é atualmente considerado uma intervenção não farmacológica. Por exemplo, numa situação de dispneia a primeira linha de tratamento é o suporte do enfermeiro, que pode incluir o uso da ventoinha, a elevação da cabeceira, o arejamento do espaço, técnicas de respiração, entre outras. Também junto da família o enfermeiro atua com base no suporte, como p.e. com o agravar dos sintomas em UHDV o enfermeiro provê maior suporte à família, sendo necessário providenciá-la de mecanismos de *coping*, suporte psicossocial, *mindfulness* e suporte telefónico. (Kako et al., 2022)

Salienta-se ainda, que como referido anteriormente, os CP são uma abordagem, pelo que não se destinam apenas a equipas específicas e especializadas, sendo a capacidade de paliar e controlar sintomas deve ser uma competência transversal a todos os enfermeiros. Por outras palavras, o enfermeiro é responsável pela otimização dos cuidados no fim de vida e cuidado centrado na pessoa, envolvendo decisão partilhada, DAV e desejos, sendo o foco de qualquer intervenção o conforto. Assim, todos os enfermeiros devem estar aptos a atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente e família, tendo em conta os princípios da bioética (Egan et al., 2022; Hernández-Marrero et al., 2019; Quinn, 2024).

Considero que a Teoria de Enfermagem que mais se adequa às UHDV, é a Teoria das Transições de Afaf Meleis. Esta teoria de médio alcance refere que a pessoa atravessa ao longo do ciclo vital várias transições. Meleis classifica as transições em quatro tipos, nomeadamente, saúde/doença, desenvolvimento, situacionais e organizacionais (Schumacher & Meleis, 1994). Sendo que em qualquer tipo de transição, o Enfermeiro, enquanto profissional de saúde que acompanha a pessoa desde a conceção até ao luto, deve

estar sensibilizado para estas transições, de forma a intervir e procurar ter um impacto significativo na saúde da pessoa/família (Meleis et al., 2000).

Integrando a Teoria das Transições numa situação de últimas horas/dias de vida, considero duas fases de transição, nomeadamente, transição saúde/doença, uma vez que há um agravamento da condição de saúde, mas também situacional já que perante uma situação de perda de autonomia ou de morte iminente resultante no óbito de um familiar há uma redefinição de papéis por parte da família (Meleis et al., 2000).

2.3. Best care for the dying, right plan at the right time – a case report

Aquando da realização do EC dedicado à comunidade, foi proposta a elaboração de um estudo de caso em formato de artigo. Direcionei o tema do estudo de caso para a pessoa em UHDV e após a situação clínica vivenciada denominei o mesmo de “Best care for the dying, right plan at the right time – a case report”. Este seguiu uma metodologia descritiva-reflexiva e foi elaborado de acordo com a *checklist CARE - CAse REport guidelines*.

Atualmente, o artigo encontra-se em processo de publicação na revista OBM geriatrics. Esta é uma revista internacional de acesso aberto, publicada trimestralmente pela LIDSEN Publishing Inc. Por se tratar de uma revista internacional foi necessário escrever o artigo em língua inglesa.

Neste subcapítulo, apresentarei de forma resumida o estudo de caso em que foi baseado a realização do artigo, que pode ser consultado na sua íntegra no Apêndice E do presente relatório.

O objetivo do artigo visa enfatizar a importância do reconhecimento da importância da pessoa em UHDV e da implementação de um plano de cuidados individual baseado no Modelo 10/40. A sua metodologia é descritiva reflexiva e segue a *checklist CARE-Case REport guidelines*.

Resumidamente, o estudo de caso refere-se a um senhor de 72anos, diagnosticado com cancro do pulmão com metástases ósseas em situação de UHDV. O utente encontrava-se no domicílio acompanhado pela família quando apresentou sinais de UHDV, tendo a família contactado a enfermeira dos CSP a informar do declínio acentuado e solicitado apoio. Aquando da chegada, a enfermeira detectou sinais de morte iminente e orientou toda a sua intervenção com base nos dez princípios do modelo 10/40. O modelo 10/40 obteve recentemente consenso internacional como modelo de boas práticas no cuidado à pessoa em UHDV e foi recentemente validado em Portugal (McGlinchey et al., 2023; Carneiro et al., 2024).

O reconhecimento de sinais de morte iminente, intervenção rápida e em tempo útil da enfermeira permitiu uma morte digna no domicílio, acompanhada pela família, como era desejo do utente.

A realização deste estudo de caso permitiu refletir sobre a competência do EEMC-PSP: “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”. O objetivo do estudo de caso foi atingido, comprovando que o desenvolvimento de competências específicas do EEMC-EPSP e a prática clínica contribuem para um *know-how* diferenciado na identificação da pessoa com sinais de morte iminente e na intervenção em conformidade. E evidenciando a importância de todos os profissionais de saúde serem capazes de detetar as pessoas nesta fase de vida e desenvolverem intervenções ajustadas que podem ser orientadas pelo modelo de boas práticas 10/40.

2.4. Proposta De Intervenção para a Prática

Durante a minha prática profissional sempre me deparei com a dificuldade de perceber a carência de boas práticas no fim de vida. De facto, viver mais não significa viver melhor e apesar da dignidade no fim de vida ser um direito, os CP não têm capacidade de resposta para todas as pessoas com necessidades paliativas e o investimento na área continua a ser insuficiente.

Assim, à semelhança do Projecto MiMI (Morte Iminente em Medicina Interna), que tem por objetivo principal desenvolver um modelo de cuidados amplamente aceite que permita o incremento da qualidade de vida de pessoas em situação de morte iminente nas enfermarias de Medicina Interna (Carneiro et al., 2024), considero que o ponto de partida para a promoção de um fim de vida digno descentralizado das equipas de CP foca-se na promoção e dispersão de modelos de boas práticas de fim de vida pelos diversos contextos de intervenção, nomeadamente o Modelo de Boas Práticas 10/40 que reúne de forma sistematizada como atuar perante a pessoa em UHVD (Ellershaw & Lakhani, 2013).

Nesse sentido, como proposta de intervenção para a prática proponho a caracterização dos cuidados prestados em Últimas Horas/Dias de Vida nos dois serviços que constituem os principais referenciadores para a EIHSCP. Para esse efeito, contactarei a equipa de investigação do projeto referido anteriormente no sentido de solicitar autorização para usar os instrumentos de avaliação usados no âmbito do estudo de investigação. Concedida autorização, prevejo:

- desenvolver um cronograma de implementação do projeto, com as atividades previstas;
- definir indicadores de qualidade, p.e. avaliar a satisfação dos utentes e famílias com os cuidados recebidos; adesão ao Modelo de 10/40; prevalência de sintomas após introdução do Modelo 10/40; segurança da equipa multidisciplinar no cuidar da pessoa em UHDV;
- aplicação a outros contextos, inclusive na comunidade.

A meu ver, esta proposta para intervenção para a prática possui grande potencial na promoção das boas práticas no fim de vida. A sua aplicação em diversos contextos poderá resultar em passos significativos na satisfação de necessidades da pessoa em situação paliativa, nomeadamente a pessoa em UHDV. Realça-se que o Modelo 10/40 promove também a comunicação clara entre as equipas, pacientes e famílias, centrando plano de cuidados no utente.

Também a formação contínua, bem como a adoção de um modelo comum de boas práticas, permitirá às equipas multidisciplinares estarem atualizadas sobre as melhores práticas no cuidar da pessoa em fim de vida como um ser holístico.

CONCLUSÃO

A elaboração deste relatório por si só, constitui-se um instrumento de aquisição e consolidação de competências. Este permitiu uma reflexão profunda sobre as competências comuns, específicas do EEMC-EPSP e de mestre. Evidencia também a relevância das boas práticas no fim de vida através da filosofia paliativista, focada na pessoa enquanto ser holístico, com ênfase no alívio do sofrimento, promoção do respeito dignidade e qualidade de vida.

Torna-se cada vez mais claro que a valorização da Enfermagem está dependente do desenvolvimento contínuo de competências. O desenvolvimento e consolidação de competências favorece uma prática clínica baseada em evidência e adaptada às necessidades complexas da pessoa em situação paliativa.

De fato, cuidar da pessoa em situação paliativa, em últimas horas/dias de vida ou não, é uma responsabilidade revestida de grande complexidade, pelo que a especialização neste ramo de enfermagem médico-cirúrgica não só faz cada vez mais sentido, como é essencial a todos os enfermeiros que prestam cuidados especializados em Cuidados Paliativos. Apesar das boas práticas no fim de vida ser um dever de todos os enfermeiros, é facilmente perceptível a diferenciação da intervenção especializada do EMC-EPSP, pautada pelo conhecimento, rigor e excelência.

Ao longo dos ensinamentos clínicos e de acordo com os trabalhos exigidos, procurei que estes fossem um contributo para a prática clínica dos locais de estágio. Por exemplo, com base nos conhecimentos e competências adquiridas noutros locais de estágio, foi possível participar no projeto de melhoria contínua de qualidade de projeção e organização da consulta externa para o enfermeiro na UCP onde exerço. Anteriormente esta valência era realizada apenas por médico. A consulta externa de cuidados paliativos realizada por enfermeiro e médico permite uma abordagem mais completa e especializada, beneficiando o utente e a equipa interdisciplinar envolvida no cuidado.

Por já deter conhecimento e experiência clínica na área de especialidade considero que ter “saído da bolha” ao estagiar noutros serviços, também especializados no cuidar da pessoa em situação paliativa, foram momentos ricos e transformadores de aprendizagem e de reflexão. Validei que muitas das intervenções que já implementava são diferenciadoras, mas que era possível aprimorá-las e como fazê-lo.

Durante o processo de aprendizagem surgiram vários desafios. Considero que os mais significativos foram a deslocação para a região norte do país durante cinco meses e a complexidade de conjugar as responsabilidades académicas, profissionais e ainda a vida pessoal e familiar.

No entanto, o conhecimento e experiência prévia foram naturalmente agentes facilitadores do processo de aprendizagem, assim como o apoio e orientação das enfermeiras tutoras e da professora orientadora. A orientação reflexiva foi fundamental, pois possibilitou a análise crítica da prática e o desenvolvimento de estratégias para aprimorar o cuidar da pessoa em situação paliativa e o autoconhecimento.

Refletindo sobre o percurso, considero ter atingido os objetivos a que me propus, reconhecendo-me hoje como uma enfermeira mais capaz, segura e competente, mais crítica e ambiciosa em relação à minha intervenção. Acredito veementemente que é possível melhorarmos sempre a nossa intervenção, que só depende de nós ser melhor e que só com esta ambição conseguiremos intervenções diferenciadas e de excelência que dignificam a pessoa e profissão.

Futuramente, espero poder continuar a contribuir para o alívio do sofrimento e dignidade da pessoa em situação paliativa, através da difusão da filosofia paliativista, tanto no dia a dia da prática clínica como também através da investigação, pautando-me pelo rigor que me foi inculcado neste mestrado.

Concluo ainda que prestar cuidados rigorosos, baseados em evidência e olhando o cliente como um ser holístico, é ser um agente transformador do cuidar e da dignificação da Enfermagem, e que esse é um processo contínuo e ininterrupto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Central do Sistema de Saúde. **Circular Normativa nº 8/2017: Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP-RNCCI e clarificação dos procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta para estas unidades, recursos humanos e requisitos técnicos.** 2017. Lisboa, Portugal.
- Alvarado Caro, L. V., & Henao-Castaño, Á. M. (2023). Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos: Revisión de alcance. *Investigacion en enfermeria: Imagen y Desarrollo*, 25, 1–11. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.cfvu>
- Barbosa, A. (2016). O luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.). *Manual de cuidados paliativos* (3.^a ed.) (pp. 553–630). Universidade Católica Portuguesa
- Barosa, M., Neto Gonçalves, T., & Galriça Neto, I. (2021). *Guia Sintético Abordagem Da Agonia: Últimos Dias e Horas de Vida* (1st ed.).
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES: A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8^a ed.). Oxford University Press.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática de enfermagem*. Quarteto Editora.
- Boyatzis, R. E. (1982). *The competent manager: A model for effective performance*. Wiley.
- Buckman R. (2001). Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurologic clinics*, 19(4), 989–1004. [https://doi.org/10.1016/s0733-8619\(05\)70057-8](https://doi.org/10.1016/s0733-8619(05)70057-8)

- Campbell, M. (2019). Assuaging listener distress from patient death rattle. *Annals of Palliative Medicine*, 8(S1), S58–S60. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.09.03>
- Capelas, M., Simões, C., Alvarenga, M., & Coelho, P. (2016). Cuidados Paliativos: o que é importante saber. *Revista Patient Care*, 17-21. <http://hdl.handle.net/10400.14/20154>
- Carneiro, R., Carneiro, A. H., & Freire, E. (2021). Cuidados ao doente em morte iminente: do básico se faz avanço científico!. *Medicina Interna*, 6 Páginas. <https://doi.org/10.24950/EDITORIAL/315/20/1/2021>
- Carneiro, R., Capelas, M. L., Simões, C., Freire, E., & Carneiro, A. H. (2024). Generating consensus on good practices in the care of Portuguese internal medicine patients facing imminent death: a Delphi study. *Healthcare*, 12(19), 1990. <https://doi.org/10.3390/healthcare12191990>
- Carneiro, R., Simões, C., & Carneiro, A. F. (2019). Plano Individual e Integrado de Cuidados Como Objetivo da Relação Clínica. *Medicina Interna*, 26(2), 147–152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/pv/284/18/2/2019>
- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R., & Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
- Chiavenato, I. (2004). *Gerenciando com as Pessoas: Transformando o executivo em um excelente gestor de pessoas* (7th ed.). Elsevier.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biênio 2017/2018*. [Online]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estratégico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biênio 2019/2020*. [Online]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2021/2022.*

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Cunha, M., Rego, A., Cunha, R., Cabral-Cardoso, C., & Neves, P. (2007). *Manual de Comportamento Organizacional e Gestão* (6th ed.). Editora RH.

Deigh, J. (2010). *Introduction to ethics*. Cambridge University Press.

Despacho n.º 5613/2015. **Diário da República**. II Série. 102 (27-05-2015) 13550-13553.

[Consult. 8 mar. 2024]. Disponível em WWW:

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/5613-2015-67324029>

Despacho n.º 9390/2021. **Diário da República**. II Série. 187 (24-09-2021) 96-103. [Consult.

8 mar. 2024]. Disponível em WWW:

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/9390-2021-171891094>

Direção-Geral da Saúde. (2022) *Documento técnico para a implementação do plano nacional para a segurança dos doentes 2021-2026.*

Direção-Geral da Saúde. (2023). Norma clínica n.º 004/2023: *Avaliação de risco e rastreio de Enterobacterales produtores de carbapenemases (EPC) e de Staphylococcus aureus resistente a meticilina (SAMR) à Admissão Hospitalar e durante o Internamento.*

Duckworth, A. (2018). Caring for dying patients in the community setting. *Journal of Community Nursing*, 32(3), 62–65. CINAHL Ultimate.

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cui&AN=130856674&lang=pt-br&site=ehost-live>

Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington Books.

Egan, C., McDonald, A., & Dalton, C. (2022). Symptom management at the end of life for people with intellectual disabilities. *Learning Disability Practice*, 25(2), 33–42.

CINAHL Ultimate. <https://doi.org/10.7748/ldp.2021.e2167>

Ellershaw, J. E., & Lakhani, M. (2013). Best care for the dying patient. *BMJ*, 347(jul12 2), f4428–f4428. <https://doi.org/10.1136/bmj.f4428>

- Faustino, S., & Aguadeiro, A. R. (2021). Conspiração do silêncio: Análise bioética a partir de um caso clínico. *Cadernos de Saúde*, 49-55 Páginas. <https://doi.org/10.34632/CADERNOSDESAUDE.2021.9719>
- Fleury, A. & Fleury, M.T.L. (2001). Estratégias empresariais e formação de competências: um quebra-cabeças caleidoscópico da indústria brasileira (2ª.ed.). Editora Atlas.
- Giacobbe, D. R., Di Pilato, V., Karaiskos, I., Giani, T., Marchese, A., Rossolini, G. M., & Bassetti, M. (2023). Treatment and diagnosis of severe KPC-producing *Klebsiella pneumoniae* infections: A perspective on what has changed over last decades. *Annals of Medicine*, 55(1), 101–113. <https://doi.org/10.1080/07853890.2022.2152484>
- Girão, F. (2018). Tecnologia em prol de uma autonomia respeitadora da vulnerabilidade da pessoa doente. *Cadernos De Direito Actual*, (9), 505–511. <https://www.cadernosdedereitoactual.es/ojs/index.php/cadernos/article/view/315>
- Gonçalves, E. & Oliveira, E. (2016). Urgências em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). In *Manual de Cuidados Paliativos* (3rd ed., pp. 529–552).
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*, 26(6), 1680–1695. CINAHL Ultimate. <https://doi.org/10.1177/0969733018774610>
- Hill, B. (2024). Improving infection control and combating antimicrobial resistance in nursing practice. *British Journal of Nursing*, 33(2), 66–68. <https://doi.org/10.12968/bjon.2024.33.2.66>
- Hudson, P., Quinn, K., O’Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7(1), 12. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12>
- Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., Crovador, C. S., Yu, X., Swartz, M. D., Perez-Cruz, P. E., Leite, R. D. A., Nascimento, M. S. D. A., Reddy, S., Seriacco, F., Yennu, S., Paiva, C. E., Dev, R., Hall, S., Fajardo, J., &

- Bruera, E. (2014). Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *The Oncologist*, 19(6), 681–687. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0457>
- Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Souza Crovador, C., & Bruera, E. (2015). Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. *Cancer*, 121(6), 960–967. <https://doi.org/10.1002/cncr.29048>
- Ijaopo, E. O., Zaw, K. M., Ijaopo, R. O., & Khawand-Azoulai, M. (2023). A Review of Clinical Signs and Symptoms of Imminent End-of-Life in Individuals With Advanced Illness. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 9, 23337214231183243. <https://doi.org/10.1177/23337214231183243>
- Kako, J., Kobayashi, M., Kanno, Y., Kajiwarra, K., Nakano, K., Morikawa, M., Matsuda, Y., Shimizu, Y., Hori, M., Niino, M., Suzuki, M., & Shimazu, T. (2022). Nursing support for symptoms in patients with cancer and caregiver burdens: A scoping review protocol. *BMJ Open*, 12(9), e061866. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061866>
- Kant, I. (2003). *Fundamentação da metafísica dos costumes* (P. Quintela, Trans.). Edições 70.
- Koerich, S., Machado, R., & Costa, E. (2005). Ética e bioética: para dar início à reflexão. *Texto Contexto Enfermagem*, 14(1), 106-110. <https://www.scielo.br/j/tce/a/NrCmm4mctRnGGNpf5dMfbCz/?format=pdf&lang=pt>
- Le Boterf, G. (1994). De la compétence: Essai sur un attracteur étrange. Les Éditions d'Organisation.
- Lei n.º 161/1996. **Diário da República**. I Série. 205 (04-09-96) 2959-2962. [Consult. 28 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/161-1996-241640>
- Lei n.º 25/2012. **Diário da República**. I Série. 136 (16-07-12) 3728-3730. [Consult. 7 ago. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/25-2012-179517>

Lei n.º 35/2012/M. **Diário da República**. I Série. 223 (19-11-12) 6663-6664. [Consult. 3 jun. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-legislativo-regional/35-2012-191083>

Lei n.º 52/2012. **Diário da República**. I Série. 172 (5-09-12) 5119-5124. [Consult. 10 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>

Lei n.º 156/2015. **Diário da República**. I Série. 181 (16-09-2015) 8959-8105. [Consult. 20 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>

Lei n.º 65/2018. **Diário da República**. I Série. 157 (18-08-2018) 4147-4182. [Consult. 28 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/65-2018-116068879>

Lei n.º 95/2019. **Diário da República**. I Série. 169 (04-09-19) 55-56. [Consult. 28 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/95-2019-123279819>

Leite, A., Gomes, C. e Santos, S. (2009). *A importância de ser ético: da teoria à prática na enfermagem* (pp. 172-177).

Lourenço, M., Fernandes, C., Magalhães, B., & Vale, B. (2023). Pallium Game: estratégia de comunicação inovadora em cuidados paliativos. *RevSALUS*, 5(Sup), 39. <https://doi.org/10.51126/revsalus.v5isup.552>

Matsunami, K., Tomita, K., Touge, H., Sakai, H., Yamasaki, A., & Shimizu, E. (2018). Physical Signs and Clinical Findings Before Death in Ill Elderly Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(4), 712–717. <https://doi.org/10.1177/1049909117733661>

Marquis, B. & Huston, C. (2010). *Administração e Liderança em Enfermagem: Teoria e prática* (6ªed). Porto Alegre: Artmed

Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E. O., Messias, D. a. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in*

Nursing Science, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>

McClelland, D. C. (1973). *Testing for Competence Rather Than for 'Intelligence'*.

McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., Van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*, 37(3), 329–342. <https://doi.org/10.1177/02692163231152523>

Medeiros, M. B. D., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., & Silva, M. A. (2012). Dilemas éticos em UTI: Contribuições da Teoria dos Valores de Max Scheler. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2), 276–284. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000200012>

Morais, T. C. A. D., & Monteiro, P. S. (2017). Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Revista Bioética*, 25(2), 311–319. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252191>

Morna, C., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (2022). Perfusões Contínuas Subcutâneas em Doentes em Fim de Vida: Quando e Como? *Revista Portuguesa de Farmacoterapia*, 19-28. <https://doi.org/10.25756/RPF.V14I1.293>

NIH. (2021). End of Life: Providing Care and comfort at the end of Life. NIH National Institute on Aging (NIA). <https://www.nia.nih.gov/health/providing-comfort-end-life>.

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa De Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 68–74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). In *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 1–22). Faculdade de Medicina de Lisboa

Neto, I. (2016). Cuidados na agonia. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). In *Manual de Cuidados Paliativos* (3rd ed., pp. 317–330).

Neves, M. & Pacheco, S. (2004) *Para uma Ética da Enfermagem: desafios*. Gráfica de Coimbra

Observatório Português de Cuidados Paliativos (2023). *Diretório Nacional dos Cuidados Paliativos*. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/pt-pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos/diretorio-nacional-de-equipas-de-cuidados-paliativos>

Ordem dos Enfermeiros (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Author

Osugui, D. M., Henriques, S. H., Rezende Dázio, E. M., Rodrigues Resck, Z. M., Leal, L. A., & Sanches, R. S. (2020). Negociação de conflitos como competência do enfermeiro. *Revista Baiana de Enfermagem*, 34. <https://doi.org/10.18471/rbe.v34.36035>

Pais, C., Silva, R., Carvalho, S., & Morais, A. (2019). Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. *Medicina Interna*, 338-346 Páginas. <https://doi.org/10.24950/RSPMI/REVISAO/253/18/3/2019>

Pantilat, S. Z. (2009). Communicating With Seriously Ill Patients: Better Words to Say. *JAMA*, 301(12), 1279. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.396>

Peña, Á., Gil Domínguez, J., Pérez Aznar, C., & Núñez Olarte, J. M. (2014). Manejo de estertores de agonía en la miastenia gravis. A propósito de un caso tratado con octreótrido. *Medicina Paliativa*, 21(2), 75–78. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.006>

Pene, C. T. H., & Kissane, D. (2019). Communication in cancer: Its impact on the experience of cancer care: communicating with the angry patient and the patient in denial. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 13(1), 46–52. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000410>

Peralta, T., Reis-Pina, P., Figueiredo, I. V., & Dourado, M. (2021). Prescrição Off-Label em Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 389-390. <https://doi.org/10.24950/RSPMI.CD.131.4.2021>

- Pina, P. (2016). O Controlo de Náuseas e vômitos em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). In *Manual de Cuidados Paliativos* (3rd ed., pp. 101–120).
- Potter, V. R. (1971). *Bioethics: Bridge to the Future*. Prentice-Hall.
- Queirós, A. (2001). *Ética e Enfermagem*. Quarteto Editora.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2016). Comunicação. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). In *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 815–832). Faculdade de Medicina de Lisboa
- Quinn, B. (2024). End of life care: How nurses can use a compassionate approach. *Nursing Standard*, 39(6), 77–81. CINAHL Ultimate. <https://doi.org/10.7748/ns.2024.e12260>
- Radbruch, L., & Payne, S. (2015). *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1*.
- Regulamento n.º 101/2015. **Diário da República**. II Série. 48 (10-03-2015) 5948- 5942. [Consult. 26 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/101-2015-66699805>
- Regulamento n.º 429/2018. **Diário da República**. II Série. 135 (16-07-18) 19359-19370. [Consult. 10 fev. 2024]. Disponível em WWW: <<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8732/m%C3%A9dico-cirurgica.pdf>>.
- Regulamento n.º 140/2019. **Diário da República**. II Série. 26 (06-02-19) 4744- 4750. [Consult. 10 fev. 2024]. Disponível em WWW: <<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>>.
- Regulamento n.º 743/2019. **Diário da República**. II Série. 184 (25-09-19) 128-155. [Consult. 26 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/743-2019-124981040>
- Regulamento n.º 613/2022. **Diário da República**. II Série. 131 (08-07-22) 179-182. [Consult. 28 mar. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/613-2022-185836226>

- Roach, M. S. (2008). A new awakening in the call to care. In W. J. Pinch, & A. M. Haddad (Eds). *Nursing and Health Care Ethics: A Legacy and a Vision* (pp. 206-214). American Nurses Association
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 94(9), pp. 430-432.
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I. I. D., Ressurreição, J. I. D., Araújo, R. J. C. S., Fernandes, S. L.T., Afonso, T. S., & Capelas, M. L. (2022). *PPS PT: escala de avaliação do desempenho do doente em cuidados paliativos*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image-The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Silva, R. S. D., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. D. N., & Silva, M. J. P. D. (2018). Family conference in palliative care: Concept analysis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 206–213. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Skinner, B. F. (1993). *Ciência e comportamento humano*. Martins Fontes.
- Spencer, L. M., & Spencer, S. M. (1993). *Competence at work: Models for superior performance*. Wiley.
- Stevenson-Baker, S. (2023). Promoting person-centred care at the end of life. *Nursing Standard*, 38(11), 76–82. CINAHL Ultimate. <https://doi.org/10.7748/ns.2023.e12171>
- Tanaka, A., Nagata, C., Goto, M., & Adachi, K. (2023). Nurse intervention process for the thoughts and concerns of people with cancer at the end of their life: A structural equation modeling approach. *Nursing & Health Sciences*, 25(1), 150–160. CINAHL Ultimate. <https://doi.org/10.1111/nhs.13013>
- Ullrich, A., Goldbach, S., Hollburg, W., Wagener, B., Rommel, A., Müller, M., Kirsch, D., Kopplin-Foertsch, K., Schulz, H., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2023). Specialist palliative care until the very end of life—Reports of family caregivers and the

multiprofessional team. *BMC Palliative Care*, 22(1), 153.
<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01266-6>

União Europeia. (1998). *Declaração de Barcelona e Associação Euromediterrânea*.
<http://bit.ly/2oAwSBt>

Vázquez, A. (2006). *Ética*. Civilização Brasileira.

Wachterman, M. W., Lipsitz, S. R., Lorenz, K. A., Marcantonio, E. R., Li, Z., & Keating, N. L. (2017). End-of-Life Experience of Older Adults Dying of End-Stage Renal Disease: A Comparison With Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 54(6), 789–797. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.013>

Wendt, N. C., & Crepaldi, M. A. (2008). A Utilização do Genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2).
<https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200016>

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

World Hospice Palliative Care Alliance (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2^aed). Author. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

APÊNDICES

APÊNDICE A – FOLHETO INFORMATIVO “IDENTIFICAÇÃO E AVALIAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA”



Conceito de Cuidados paliativos (CP)¹

- Abordagem que melhora a qualidade de vida da pessoa e família, que enfrentam uma doença ameaçadora de vida;
- Permite aliviar o sofrimento, através da identificação precoce, da correta avaliação e do controle da dor e outros sintomas, quer sejam físicos, psico-sociais e/ou espirituais – abordagem holística.



Modelo de CP 3

- Os CP têm início através da avaliação das necessidades multidimensionais (física, sociais, emocionais, sociais e espirituais), tendo em consideração as preferências e valores individuais de cada pessoa e família, com os cuidados inseridos na compaixão, humildade e honestidade;
- Usam princípios éticos e planejamento antecipado de cuidados, para identificação das prioridades e metas dos doentes;
- Não antecipam, nem prolongam o processo de morte;
- Fornecem cuidados a familiares e apoio no luto, personalizado, para adultos e crianças, conforme a necessidade;
- Devem estar integrados nas respostas padronizadas para catástrofes humanitárias.



"Palliative care is the umbrella, not the rain"

Referências Bibliográficas

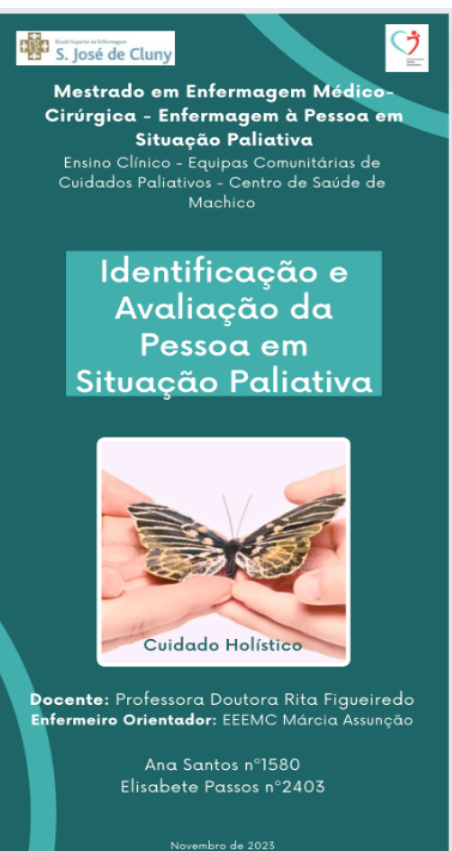
- [illegible]



Estamos disponíveis para esclarecimentos! Venha ter connosco ou envie email para:

- anaipdsantos@gmail.com
- gonalvesb4017@gmail.com

Modelo Organizativo



Identificação da pessoa em situação paliativa⁴

Pode ser referenciada para CP qualquer pessoa diagnosticada com uma das seguintes patologias:



Quando referenciar?

- Situações de controle sintomático complexo durante tratamento curativo;
- Condições potencialmente fatais em que o objetivo do tratamento passa de curativo para paliativo;
- Casos em que há tratamento para prolongar a vida disponível mas o prognóstico é incerto (IC, fibrose quística, DPOC...);
- Doenças incuráveis desde diagnóstico (Alzheimer, demência, doença do neurónio motor...);
- Situações neurológicas não progressivas que provocam necessidades complexas e são ameaçadoras de vida (AVC).

A referenciação deve ser o mais precoce possível, esta permite o acompanhamento pela Rede Regional de Cuidados Paliativos (RRCP).

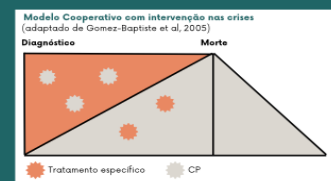


Imagem: Modelo Cooperativo com intervenção em crises⁵

Referenciação - Questão surpresa!

Se a resposta for **NÃO**, a pessoa deve ser imediatamente referenciada para a RRC (se for da sua vontade).

APÊNDICE B – SESSÃO FORMATIVA “VIA SUBCUTÂNEA E ADMINISTRAÇÃO DE TERAPÊUTICA”



VIA SUBCUTÂNEA

Sob Orientação de EEMC Márcia Assunção & Professora Doutora Rita Figueiredo
Elaborado por Ana Santos 1580 & Ana Sofia Silva 1581

3

SUMÁRIO

- Via SC como via alternativa
- Indicações
- Vantagens
- Contraindicações
- Limitações
- Complicações
- Hipodermóclise
- Administração de fármacos
- Técnica com prática

4

VIA SC COMO VIA ALTERNATIVA

Oral

Subcutânea

Transdérmica

Sublingual

Retal

Endovenosa

Intramuscular

5

INDICAÇÕES

- Impossibilidade de usar via oral (disfagia, náuseas, vômitos, oclusão intestinal, lesões da cavidade oral, perturbações cognitivas)
- Incapacidade de ingerir quantidades suficientes de líquidos (seqüelas AVC, demência)
- Má absorção intestinal
- Doentes prostrados, inconscientes, em convulsão, em sedação
- Grandes doses de medicação oral
- Acessos venosos débeis
- Últimos dias/horas de vida (UDHV)
- Hidratação noturna

6

VANTAGENS

- Pouco invasiva, baixo risco infecção e consequente diminuição do tempo de internamento
- Menos doloroso do que EV e IM
- Menor risco de hematomas e seromas
- Sem risco de formação de trombos
- Técnica de inserção simples
- Possível ser usada em domicílio com facilidade e segurança por cuidadores informais/familiares
- Rentabilização de recursos humanos pela menor necessidade de vigilância
- Baixo custo (se agulha epicrânica)
- Índice de absorção semelhante ao IM com menos desconforto associado
- Biodisponibilidade sobreponível à via IV com menos complicações

7

CONTRAINDICAÇÕES

- Punção direta em cima do tumor
- Membros em que foi feita disseção ganglionar
- Membros com linfedema
- Proeminências ósseas
- Pele previamente irradiada
- Locais com infecção, fissuras e hematomas
- Punção por área abdominal se ascite
- Edema generalizado
- Necessidade administrar grandes volumes (choque, desidratação grave)
- Doentes com coagulopatia (discreta hemorrágica)
- Doentes com coagulopatia (discreta hemorrágica)

8

LIMITAÇÕES

A velocidade de administração do fármaco é determinada pela vascularização do tecido local e pela solubilidade da medicação administrada no tecido intersticial;

3000cc em 24h dividido por 2 acessos SC.

9

COMPLICAÇÕES

- Edema local, dor e rubor associados ao déficit de absorção ou reações adversas ao fármaco/agulha/adestivo
- Endurecimento da zona
- Discreta hemorrágica
- Inflamação/celulite (raro)
- Exteriorização da agulha/cateter – risco de picada (se agulha)

10

LOCAIS DE PUNÇÃO



11

HIPODERMÓCLISE

- Técnica para a hidratação subcutânea, tanto no domicílio, como em internamento;
- Em cada ponto de punção, poderão ser administrados 1000-1500cc em 24h;
- Deve regular o gotejo segundo a absorção e a tolerância de cada doente; no caso de edema local, reduzir o ritmo de perfusão;
- Deve entrar-se a punção nas regiões deltoideas (absorção de "grandes volumes" diminuída) - Zona azeite/óleo: abdômen e infracuticular;
- A velocidade da perfusão pode ser controlada com o controlador de gotejo do sistema de soro. Poderão ser administrados 25 a 100cc de soro/hora;

12

HIPODERMÓCLISE

A hidratação pode ser interrompida e reiniciada a qualquer momento. O doente poderá, inclusivamente, ser hidratado durante a noite e descansar durante o dia (prática habitual em cuidados paliativos).

Podem ser administrados:

- Soros isotónicos (NaCl 0,9%; Dext em SF);
- Soros com KCl até 40mEq/L e NaCl 20% até 2amp (doses superiores em IV);
- Paliotrolítico e paliotrolítico glicosado 5%;
- Com os soros, poderão ser administrados quaisquer fármacos compatíveis com a via subcutânea;
- Soros e perfusões devem ser colocados em diferentes locais de punção.

13

HIPODERMÓCLISE – COMPLICAÇÕES

LOCAIS: São raras (2-3%) e equivalentes às referidas na administração de fármacos por "bolus", acrescentando-se perda de líquido no local de punção; hematoma no local de punção;

SISTÊMICAS: Aparecimento de farfalheira e/ou agravamento de edemas periféricos. No caso de doentes debilitados, em falência multiorgânica, o aparecimento desta complicação deve levar à ponderação do benefício/mafeício da manutenção do soro em Hipodermóclise

14

PRINCIPAIS FÁRMACOS UTILIZADOS

FÁRMACO	INDICAÇÕES
Morfina (NÃO DILUIR)	1/3 dose PerOS
Butilscopolamina	Estertor, sialorréia, secreções respiratórias
Midazolam (NÃO DILUIR)	Agitação, convulsão, sedação paliativa
Metoclopramida	Náuseas e vômitos
Haloperidol (IM)	Delírio, náuseas e vômitos
Levomopromazina	Agitação, ansiedade
Dexametazona	Dor, dispnéia, obstrução, náuseas e vômitos, edemas, tosse...
Oxetredido	Oclusão intestinal
Levetiracetam	Convulsões
Diclofenac	Febre (preferência Paracetamol e Metamizol magnésico)

PRINCIPAIS FÁRMACOS UTILIZADOS

FÁRMACO	INDICAÇÕES	CONTRAINDICAÇÕES
Morfina (NÃO DILUIR)	Dor aguda e crônica	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Butilscopolamina	Estertor, sialorréia, secreções respiratórias	Glaucoma de ângulo fechado, hiperplasia prostática benigna, retenção urinária, constipação, taquicardia, hipotensão
Midazolam (NÃO DILUIR)	Agitação, convulsão, sedação paliativa	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Metoclopramida	Náuseas e vômitos	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Haloperidol (IM)	Delírio, náuseas e vômitos	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Levomopromazina	Agitação, ansiedade	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Dexametazona	Dor, dispnéia, obstrução, náuseas e vômitos, edemas, tosse...	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Oxetredido	Oclusão intestinal	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Levetiracetam	Convulsões	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica
Diclofenac	Febre (preferência Paracetamol e Metamizol magnésico)	Depressão respiratória, constipação, náuseas e vômitos, retenção urinária, hipotensão, depressão, dependência física e psicológica

COMPATIBILIDADES

Fármaco	Paracetamol	Diclofenac	Metamizol	Levetiracetam	Haloperidol	Midazolam	Morfina	Levomopromazina	Metoclopramida	Butilscopolamina	Oxetredido
Paracetamol	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Diclofenac	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Metamizol	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Levetiracetam	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Haloperidol	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Midazolam	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Morfina	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Levomopromazina	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Metoclopramida	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Butilscopolamina	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Oxetredido	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

Subcutaneous levetiracetam for the management of seizures at the end of life

Anna Elizabeth Sutherland,¹ John Curtis,² Victoria Bradley,³ Olivia Bush,⁴ Maggie Presswood,⁴ Victoria Hedges,⁵ Katrien Naessens⁶

Subcutaneous administration of paracetamol-Good local tolerability in palliative care patients: An observational study

Bernd F. Lehner,¹ Stephanie Dussan,² Stephanie Fiebert,³ Raphael Albin,⁴ Christophe Dautz,⁵

Affiliations: + expand
PMD: 28737433 DOI: 10.1177/09622802187875472

ANTIBIÓTICOS VIA SC

Ceftriaxone (IM com lidocaína direto)

Ertapenem (em 50ml SF; administrar em 30min/1h)

Piperacilina + tazobactam (1amp em 100ml SF; administrar em 2h-3h)

Amoxicilina (100ml SF; administrar em 3h)

Cefazidima (em 50ml SF; administrar entre 30min-1h)

Ampicilina (em 50ml SF; administrar em 30min)

PRÁTICA



TÉCNICA DE PUNÇÃO - MATERIAL



COLOCAÇÃO DE ACESSO SC

1. Explicação ao doente e/ou familiares;
2. Higienização das mãos
3. Escolher com o doente o local mais confortável e/ou zona de mais tecido subcutâneo

- A pele do local de punção não deve apresentar sinais inflamatórios, feridas, edemas ou sinais de infecção;
- Sempre que possível deverá ser o doente a escolher o local em que pretende ser punccionado. A colocação da agulha não deve interferir com os movimentos que ele é capaz de realizar.

COLOCAÇÃO DE ACESSO SC

4. Limpar o local selecionado com solução cutânea alcoólica;
5. Fazer uma prega entre o polegar e o indicador;
6. Inserir a agulha apressada/vision na prega, num ângulo de 30-45° com o base para baixo (diminui desconforto)
7. Fixar se usa da agulha com adesivo, se possível, para melhor monitorização utilizar adesivos transparentes;
8. No adesivo fixador do acesso, colocar os seguintes dados: Medicamento a administrar; Data; Hora; Responsável pela colocação da via.

COLOCAÇÃO DE ACESSO SC

8. Desde que o acesso não apresente sinais inflamatórios, má absorção ou extravasamento pode manter-se independentemente do tempo de colocação
9. Monitorizar sintomas (se eritema cutâneo, presença de exsudado, refluxo de sangue, desconforto intenso ou alteração para fármacos incompatíveis com os anteriores)

ADMINISTRAÇÃO DE FÁRMACOS

- Verificar se não existem sinais inflamatórios, má absorção e/ou de hemorragia local.
- Administrar o fármaco;
- Administrar 1ml de SF (se fármacos incompatíveis aguardar 15min entre cada administração)



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bradburn, D., Cooke, M., Strain, D. & Gray, B. (2020). Subcutaneous hydration and medications infusions (effectiveness, safety, acceptability): A systematic review of systematic reviews. *PLoS ONE*, 15(8 August). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237572>
- Galvão Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica Using the subcutaneous route in clinical practice. *Artigo de Revisão Medicina Interna*, 15(4), 277-283.
- Galvão, D. C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal.
- Kohsgheli, D., Cho, M., Yelena, K., & Shinko, T. (2020b). Safety of subcutaneous Piperacillin/Tazobactam administration compared to intravenous administration: Propensity Score-Matched Cohort study. *Journal of the American Medical Direction Association*, 21(1), 127-128. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.06.010>
- Morre, C., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (2023). Perfusões Contínuas Subcutâneas em Doentes em Fim de Vida: Quando e Como? *Continuous Subcutaneous Infusion in End-of-Life Patients: When and How? ARTIGO DE REVISÃO. Revista Portuguesa de Farmacotopia*, 14, 19-28. <https://doi.org/10.2376/rfp.v14i1.193>
- Querido, A., & Guarda, H. (2006). Hidratação em fim de vida. Em A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.ª ed., pp. 309-319). Faculdade de Medicina de Lisboa.

APÊNDICE C – SESSÃO FORMATIVA “BOAS PRÁTICAS NO FIM DE VIDA: MODELO 10/40”

BOAS PRÁTICAS NO FIM DE VIDA MODELO 10/40

Ana Santos
Orientação: EEMC Márcia Assunção & Professora Catarina Simões

Funchal, 15 maio

SUMÁRIO

- CONCEITOS (PALIATIVO, TERMINAL, UHVD)
- UHVD
- UHVD IDENTIFICAR
- UHVD SINAIS DE MORTE IMINENTE
- MODELO 10/40

RELEMBRAR CONCEITOS Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos destinam-se a pessoas diagnosticadas com uma doença incurável, em fase progressiva ou avançada.

«Cuidados paliativos os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável em fase avançada e progressiva, assim como as suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicosociais e espirituais»

Lei n.º 103/2013, Diário da República, 1.ª série, 173 (2014-03-12), 8179-0328, 25 março 2014, Disponível em: <http://www.dre.pt/103/2013/03/12/10303/20130312.pdf>

RELEMBRAR CONCEITOS Paliativo | Terminal | UHVD

A pessoa em situação terminal está em fase terminal?

A fase de última fase da vida (UHVD) tem duração entre 14 dias de vida?

PALIATIVO
Anos/meses/semanas/dias/horas

TERMINAL
12 meses de vida

UHVD
14 dias

ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA - UHVD SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS - SUD

- Agravamento acentuado de dia para dia
- Pode variar entre 1 a 12/14 dias
- Caracterizada por mudanças clínicas
- Novos sintomas ou agravamento dos preexistentes (Aguiação, delírium, estertor, dor, dispnéia, náuseas e vômitos)
- Expressão de sentimentos, despedidas, conclusões
- Maior suporte familiar
- Fundamental saber identificar

Em UHVD os cuidados de enfermagem intensificam-se?

O não reconhecimento desta fase ocorre em casos de admissão da cuidados às necessidades do cliente e família, como também poderá resultar em obstrução terapêutica (Neto, 2016).

ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA - UHVD SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS - SUD

Em UHVD a via oral deve continuar a ser preferencial?

Na fase de UHVD os cuidados de higiene são sempre prioritários?

“60 a 80% dos doentes mantêm reflexo da deglutição até ao final, pelo que a via oral continuará a ser primeira escolha” (Neto, 2016)

Necessidades e conforto são a prioridade. Se não é necessário não proporciona conforto não é prioritário!

UHVD | SUD Identificar

- PPS < 40%
- Deterioração do estado físico + Afundamento do estado de consciência
- Desinteresse pela alimentação
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição
- Energia diminuída
- Mais tempo a dormir

Pat et al. (2012), Neto (2016), Neto et al. (2017), Marques (2018)

UHVD Sinais de morte iminente (pessoa com neoplasia)

- PPS 10%
- Alterações respiração (Apneia; Estertor; Resp. Cheyne-Stokes; Respiração com movimento mandibular)
- Pulso radial imperceptível;
- Cianose periférica -> Livedos reticulares;
- Débito urinário < 100ml nas últimas 24h;

A respiração com movimento mandibular é um sinal de morte iminente?

Pat et al. (2012), Neto (2016), Neto et al. (2017), Marques (2018)

Modelo 10/40

Conhece o Modelo 10/40?

(O'Donoghue & Latham, 2012)

OBRIGADA PELA VOSSA COLABORAÇÃO !

NO QR CODE PODE ENCONTRAR A BIBLIOGRAFIA UTILIZADA PARA ELABORAÇÃO DA APRESENTAÇÃO E OUTROS DOCUMENTOS DE INTERESSE

APÊNDICE D - FOLHETO INFORMATIVO “BOAS PRÁTICAS NO FIM DE VIDA: MODELO 10/40”

“O não reconhecimento desta fase coloca em causa a adequação de cuidados às necessidades do cliente e família, como também poderá resultar em obstinação terapêutica”

Neto (2016)



TEM DÚVIDAS?



ANA SANTOS
anaipdsantos@gmail.com

ANA SILVA
anabreu_s@live.com.pt



BIBLIOGRAFIA DE INTERESSE

Escola Superior de Saúde S. José de Cluny

Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

BOAS PRÁTICAS NO FIM DE VIDA MODELO 10/40

**É PROFISSIONAL DE SAÚDE E ESTÁ
PERANTE UMA SITUAÇÃO DE
ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA?**

SAIBA COMO INTERVIR



MODELO 10/40

O Modelo 10/40 deriva de 10 princípios-chave e de 40 objetivos de cuidados que transcendem as fronteiras internacionais e culturais, aplicando-se de forma independente ao local de cuidados

Os 10 princípios chave do modelo definem um conjunto de intervenções norteadoras da prática do profissional de saúde.



- 1

Reconhecer que a pessoa se encontra nas últimas horas/dias de vida (UHDV) por parte da equipa multidisciplinar e respetiva documentação;

SINAIS DE UHDV:

 - Afundamento do estado de consciência;
 - PPS < 40%;
 - Diminuição do apetite e ingestão;
 - Energia diminuída;
 - Mais tempo a dormir;
- 2

Comunicar o reconhecimento da proximidade da morte à pessoa (se possível) e àqueles que são importantes para a própria;
- 3

Possibilitar a oportunidade da pessoa e seus entes queridos discutir os seus desejos, sentimentos, crenças e valores;
- 4

Deve ser prescrita antecipadamente terapêutica para sintomas esperados (dor, dispneia, náuseas, inquietação, estertor);
- 5

Rever intervenções terapêuticas no melhor interesse do cliente;
- 6

Rever necessidade de hidratação medicamente assistida (início, continuação e cessação);
- 7

Rever necessidade de nutrição medicamente assistida (continuação ou cessação);
- 8

Discutir o plano de cuidados com o cliente (se possível) e pessoas significativas;
- 9

Reavaliar regularmente pessoa em UHDV (4/4 horas ou a cada contato no ambiente comunitário). Revisão pela equipa multidisciplinar no mínimo a cada 48 horas.
- 10

Cuidados pós-morte à pessoa que morreu e pessoas significativas devem ser dignos e respeitosos.

APÊNDICE E – ESTUDO DE CASO EM FORMATO DE ARTIGO “BEST CARE FOR THE DYING, RIGHT PLAN AT THE RIGHT TIME – A CASE REPORT”

