

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**CUIDADO DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADO À
PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
promoção da saúde sexual e intimidade**

Ana Sofia Abreu Silva

**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,
2025**

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**CUIDADO DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADO À
PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
promoção da saúde sexual e intimidade**

Ana Sofia Abreu Silva

Orientadora: Professora Doutora Rita Figueiredo

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

**Funchal,
2025**

*“How wonderful it is that no one has to wait even a minute to start gradually
changing the world!”*

Anne Frank (26 de março de 1944)

AGRADECIMENTOS

O desfecho deste relatório e o término deste ciclo de estudos são fruto de um caminho partilhado com muitas pessoas e instituições, a quem dedico a minha mais profunda gratidão.

À **Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny**, por ser um farol de excelência no meu percurso e ao Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

À **Professora Doutora Rita Figueiredo**, pelo apoio, sabedoria e orientação constante que me inspiraram em cada etapa deste trajeto. À **Professora Catarina Simões**, cuja dedicação foi essencial para superar os momentos complexos.

À **minha Família**, pela presença inabalável, pelo amor sem reservas e por me ampararem nos momentos desafiantes. Aos **meus Amigos e Colegas de Mestrado**, pela força, pelas palavras de incentivo e pelo carinho que nunca faltaram.

Aos **Enfermeiros Orientadores dos Estágios**, cuja partilha de conhecimentos e experiências enriqueceram imensamente a minha prática.

À **Equipa de Cuidados Paliativos**, à qual pertenço, pelo apoio, compreensão e companheirismo ao longo desta jornada.

E, acima de tudo, aos **Doentes e Famílias/Cuidadores** que tive a honra de cuidar, que são a minha maior motivação. As suas histórias de amor e coragem guiam-me em cada passo deste caminho.

A todos, o meu sincero e profundo agradecimento!

RESUMO

Este Relatório de Mestrado, intitulado “Cuidado de Enfermagem Especializado à Pessoa em Situação Paliativa: Promoção da Saúde Sexual e Intimidade”, foi elaborado no âmbito do Curso Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny. O relatório visa descrever, de forma reflexiva, crítica e fundamentada, o percurso de desenvolvimento das competências adquiridas ao longo dos estágios, com enfoque na promoção da saúde sexual e intimidade em Cuidados Paliativos, fundamentada com participação em congressos e pesquisa em bases de dados.

Os ensinamentos clínicos decorreram em três contextos: comunidade, internamento e intrahospitalar, na Região Autónoma da Madeira e território continental, proporcionando uma formação abrangente e diversificada, que mobilizou conhecimentos teórico-práticos. O relatório organiza-se em cinco capítulos, contextualizando o tema, descrevendo o processo de desenvolvimento de competências comuns (Regulamento n.º 140/2019), específicas (Regulamento n.º 429/2018) e de mestre em enfermagem, com base em evidência científica atual e boas práticas.

A elaboração de um estudo de caso, a participação em diversas formações e revisão da literatura, foram algumas das estratégias utilizadas que contribuíram para nos ajudar a entender a importância de atentar na saúde sexual e a intimidade nos cuidados prestados, bem como identificar as principais intervenções que promovem o alívio do sofrimento e maximizam a qualidade de vida do doente e da família/cuidador.

Palavras-chave: Enfermagem, Cuidados Paliativos, Sexualidade, Saúde Sexual, Intimidade, Competências Especializadas.

ABSTRACT

This Master's Report, entitled “Specialized Nursing Care for the Person in a Palliative Situation: Promoting Sexual Health and Intimacy,” was developed as part of the Master's Degree in Medical-Surgical Nursing, focusing on Nursing for the Person in a Palliative Situation, at Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny. The report aims to critically, reflectively, and substantively describe the development of the competencies acquired throughout the internships, with a focus on promoting sexual health and intimacy in Palliative Care, supported by participation in conferences and research in databases.

The clinical training took place in three settings: community, inpatient, and hospital-based care, in both Madeira Island and Portugal mainland, providing a comprehensive and diversified education that mobilized theoretical and practical knowledge. The report is organized into five chapters, contextualizing the theme, and describing the process of developing common competencies (Regulation n.º 140/2019), specific competencies (Regulation n.º 429/2018), and master's-level competencies in nursing, based on current scientific evidence and best practices.

The preparation of a case study, participation in various training programs and literature review, were some of the strategies used to help understand the importance of addressing sexual health and intimacy in care, as well as to identify the key interventions that promote the relief of suffering and maximize the quality of life for the patient and their family/caregiver.

Keywords: Nursing, Palliative Care, Sexuality, Sexual Health, Intimacy, Specialized Competencies.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

DGS – Direção Geral da Saúde

EEEMC-EPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Enfermagem à pessoa em situação paliativa

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale

IACS – Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde

ISBAR – Identify, Situation, Background, Assessment, Recommendation

MEMC-EPSP - Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

NuDESC – Nursing Delirium Screening Checklist

OE – Ordem dos Enfermeiros

PAINAD – Pain Assessment in Advanced Dementia Scale

PPCIRA - Programa de Prevenção e Controlo da Infecção e Resistência aos Antimicrobianos

PPS – Palliative Performance Scale

REPE – Regulamento do exercício da Profissão dos Enfermeiros

WHO - World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
1. CONTEXTUALIZAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
2. CARATERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE ENSINO CLÍNICO.....	24
3. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	28
3.1. Responsabilidade profissional, ética e legal.....	31
3.2. Melhoria contínua da qualidade.....	36
3.3. Gestão de Cuidados	41
3.4. Domínio da aprendizagem contínua.....	45
4. CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS.....	49
4.1. Cuida da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, maximizando a sua qualidade de vida	52
4.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte nos processos de adaptação.....	65
5. NA ROTA DA MESTRIA DO CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	75
CONCLUSÃO	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
APÊNDICES	i
APÊNDICE A – FOLHA DE PASSAGEM DE TURNO.....	iii
APÊNDICE B – ESTUDO DE CASO.....	v
APÊNDICE C – ARTIGO CIENTÍFICO “SEDAÇÃO PALIATIVA”	x
APÊNDICE D – SLIDES DAS FORMAÇÕES	xviii

INTRODUÇÃO

O International Council of Nursing (2002), destaca a importância dos enfermeiros na avaliação e resposta às necessidades das pessoas, defendendo que abrange ainda os cuidados autónomos e interdependentes prestados a indivíduos de todas as idades, famílias, grupos e comunidades, doentes ou saudáveis, em todos os contextos. Na definição de enfermagem, o organismo supracitado inclui não só a promoção da saúde, a prevenção de doenças e os cuidados à pessoa doente, com incapacidade e em fim de vida, como também o advogar, promover um ambiente seguro, pesquisar, participar na enunciação de políticas de saúde, na gestão dos doentes e sistemas de saúde e na educação.

Por conseguinte, de acordo com os dados da Eurostat de 2024, a população na União Europeia está a envelhecer e uma das razões é a crescente esperança média de vida. Esta, aumentou velozmente durante o último século por vários motivos como, a redução da mortalidade infantil, a melhoria dos estilos de vida e da educação, além dos progressos na saúde e na medicina. Desta forma, a proporção de pessoas com 80 anos ou mais aumentou de 3,7% para 6,0% entre 2003 e 2023, em todos os países da União Europeia, sendo que, também no mesmo período, o número de pessoas com 65 anos ou mais aumentou de 16,2% para 21,3%. Em Portugal, especificamente, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (2023), o índice de envelhecimento em 2022, que compara a população idosa com a jovem, atingiu o valor de 185,6 idosos por cada 100 jovens (181,3 em 2021).

Posto isto, com o significativo aumento da população idosa e o lógico simultâneo incremento de co-morbididades como, doenças oncológicas, neurológicas, insuficiência de órgão, fatores que contribuem para a existência de sofrimento, ocorrendo, portanto, um gradual aumento da necessidade de Cuidados Paliativos, com a qual os profissionais de saúde se vão esbarrar continuamente.

Neste sentido, o intuito dos cuidados paliativos coliga com a relevância de não dessexualizar o doente e converter esta área na promoção da sua satisfação e qualidade de vida, pelo que, a proximidade dos cuidados paliativos com as doenças crónicas e a significativa prevalência de disfunção sexual existente, tornam relevante colocar o tema da sexualidade na mesa (McInnes, 2003).

De acordo com a *World Health Organization* (WHO) (2018), ao longo dos anos, o conceito de cuidados paliativos tem vindo a transformar-se, o que era considerado um cuidado sem hipótese de cura, passou a ter um olhar e uma abordagem que proporciona qualidade de

vida aos doentes e família, perante uma doença que ameaça a continuidade da vida, prevenindo e aliviando o sofrimento. Os cuidados paliativos demandam uma célere identificação, avaliação e tratamento da dor e outros danos de natureza física, psicossocial e espiritual, bem como a elaboração e execução de um plano individualizado e integrado de cuidados envolvendo a equipa multidisciplinar e família.

No âmbito do Curso Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMC-EPSP) de 2023/2024, doutrinado na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, elaborou-se este relatório, que exhibe uma análise crítica e reflexiva sobre a trajetória para o desenvolvimento das competências obtidas. Sob a orientação da Professora Doutora Rita Figueiredo, integrado na unidade curricular de Relatório de Estágio, este culminará com a sua defesa pública, essencial para a aquisição do título de Mestre e especialização na área, conforme legislado.

Este relatório, designado “Cuidado de Enfermagem Especializado à Pessoa em Situação Paliativa: Promoção da Saúde sexual e Intimidade”, segue as diretrizes do documento orientado pela escola. Apresenta o progresso efetuado como Enfermeira Especialista e Mestre em Enfermagem Médico-Cirurgia, com experiências vividas e fundamentação teórica, dividido em cinco capítulos. Inicialmente a contextualização do tema, depois a apresentação dos locais de estágio eleitos - Centro de Saúde, o Serviço de Cuidados Paliativos, a Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos - e posteriormente a reflexão crítica sobre as competências comuns, específicas e de mestre em enfermagem.

1. CONTEXTUALIZAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

De acordo com a American Nurses Association (2021), a enfermagem integra a arte e a ciência do cuidar e salienta a proteção, a promoção e a otimização da saúde e do funcionamento humano, prevenindo doenças e lesões, facilitado a cura e aliviando o sofrimento, através de uma presença compassiva. A enfermagem envolve o diagnóstico e o tratamento das respostas humanas e o advogar pelo cuidado dos indivíduos, famílias, grupos, comunidades e populações, reconhecendo a conexão de toda a humanidade.

Por sua vez, o Enfermeiro Especialista é o que está apto com um curso de especialização em enfermagem ou estudos superiores especializados em enfermagem, a quem foi conferido um título profissional que lhe valida competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade (REPE – decreto-Lei nº161/94 de 4 de Setembro, Artº 4º). Nesta sucessão, a área de especialização de 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/famíliares (Regulamento n.º 429/2018).

Durante o meu percurso enquanto enfermeira, o despertar para os cuidados paliativos surgiu durante os quatro anos que trabalhei no Serviço de Medicina Interna. Como especialidade focalizada na prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças em adultos, foi habitual lidar com doentes em situações crónicas e complexas, pelo que muitas vezes, para garantir os melhores cuidados prestados, apercebi-me da importância que a inclusão dos cuidados paliativos tinha no Plano Individual e Integrado de Cuidados do doente e família. Ao observar o impacto que a intervenção da equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos proporcionava no controlo sintomático, no suporte emocional, na comunicação eficaz, no apoio à família, no envolvimento de uma equipa multidisciplinar, na redução de intervenções desnecessárias e no planeamento antecipado dos cuidados, motivei-me e frequentei um curso Pós-Graduado em Cuidados Paliativos, tornando-se esta, inequivocamente, a minha área de eleição. Após os quatro anos, a transferência para o serviço de cuidados paliativos surgiu, sendo o meu local de trabalho há dois anos e que me endereçou a frequentar o presente Mestrado.

A International Association for Hospice and Palliative Care, em 2019, redefiniu este conceito através de uma norma de acordo global, descrevendo os cuidados paliativos

como um cuidado holístico e ativo às pessoas de todas as idades, em sofrimento severo associado a um problema de saúde grave, em especial, aqueles que estão próximos do fim de vida, sendo, o seu objetivo, melhorar a qualidade de vida dos doentes, família e seus cuidadores.

Em corroboração, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº52/2012, define os cuidados paliativos 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 no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (p.5119).

A Carta de Praga, criada pelas principais organizações que promovem os cuidados paliativos no mundo: a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, a Associação Internacional de Cuidados Paliativos, a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e o Observatório dos Direitos Humanos, visa promover e fortalecer o desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo, apelando os serviços de saúde para a integração destes cuidados, garantindo o acesso aos mesmos como um direito de todos os cidadãos (De Freitas, 2017). A Carta assumiu-se, então, como um compromisso global para a humanização do cuidado em saúde, de forma digna e compassiva.

Em consonância, o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024, define como visão geral que todas as pessoas com doença limitante de vida recebam os cuidados de que precisam no momento em que deles necessitam, para viver com melhor qualidade de vida. Defendem ainda que os cuidados paliativos são tanto ou mais eficazes quanto mais antecipadamente integrados no decurso das doenças, não só melhorando a qualidade de vida dos doentes e família, como diminuindo a hospitalização dispensável e o recurso aos serviços de saúde.

Com a mesma lente, o Plano Estratégico De Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos, convocando a The Health Foudation (2016), define como quatro princípios para o desenvolvimento dos cuidados centrados na pessoa: proporcionar às pessoas dignidade, compaixão e respeito; oferecer cuidados, apoio e tratamento coordenados; oferecer atendimento, suporte e tratamento personalizado e apoiar as pessoas no reconhecimento e desenvolvimento dos seus próprios pontos fortes e competências para capacitá-los a viver uma vida independente e plena.

Assim, seguindo esta linha de pensamento, perspetivando de forma possivelmente indissociável dos cuidados paliativos, a sexualidade, reconhecida pela WHO (2019) como fundamental para a saúde geral e o bem-estar dos indivíduos, casais e famílias, constitui um dos fatores determinantes para garantir uma abordagem holística e compassiva do seu bem-estar, harmonizando a melhor qualidade de vida possível.

A saúde sexual é, portanto, fundamental para o bem-estar do indivíduo e da saúde em geral, é um direito que exige uma abordagem positiva das relações sexuais, experienciá-las de forma segura com prazer, livres de coerção, discriminação e violência. Assim, para garantir uma vivência saudável, deverá ser facultada informação de qualidade, garantindo os cuidados de saúde sexual (WHO, 2019).

Logo, a sexualidade é considerada uma faceta central do ser humano ao longo da sua vida, abrangendo o sexo, as identidades e papéis de género, a orientação sexual, o erotismo, o prazer, a intimidade e a reprodução. Esta é intrínseca à pessoa, podendo ser uma expressão vital que ajuda a aliviar o sofrimento, dar significado e manter a conexão interpessoal perante uma doença limitadora de vida (Bober et al., 2024). De acordo com os mesmos autores, embora existam dados limitados, parece haver uma alta prevalência de disfunção sexual na população em cuidados paliativos, sendo que esta varia conforme o processo de doença subjacente.

A intimidade, é narrada por Reis & Shaver (1988), como um processo interpessoal que envolve a permuta mútua de autorrevelações e o desenvolvimento de vínculos emocionais. Laurenceau et al. (2004), exploram a intimidade como um processo dinâmico e interativo entre indivíduos, destacando a sua relevância para a saúde emocional e relacional. Na mesma definição, Sternberg (1986), apresentou a sua Teoria Triangular do Amor, que discute a intimidade como um dos componentes fundamentais do amor, junto com a paixão e o compromisso. Assim, a intimidade é um conceito que se refere à proximidade emocional e física entre pessoas, envolvendo a capacidade de partilhar pensamentos profundos, estabelecer uma comunicação aberta, revelando-se uma componente essencial para o bem-estar e qualidade de vida.

Procuramos averiguar o estado da arte sobre esta temática, pelo que efetuamos uma pesquisa de artigos científicos em bases de dados. Constatamos que, na literatura, são vários os estudos que narram a influência que a doença poderá ter na sexualidade e intimidade:

- Safavi et al. (2023), no seu estudo qualitativo com doentes com diagnóstico de neoplasia do pulmão metastizada, notaram que a sexualidade foi descrita como sendo

pouco abordada pelos profissionais de saúde e como um dos três domínios de qualidade de vida que poderia auxiliar, se questionado.

- Como reforço ao já citado anteriormente, Kelemen et al. (2019), no seu estudo, 91% dos doentes mencionaram que nunca lhes tinha sido questionado o impacto da doença na sexualidade; 48,8% reportaram que a doença teve impacto negativo na intimidade e que a sexualidade devia ser abordada como parte do cuidado, existindo a necessidade de intimidade e expressão sexual como carinho físico reportada como um elemento importante da qualidade de vida, mesmo nas últimas semanas de vida, sendo que a maioria dos doentes desejava que fossem o profissional de saúde a iniciar a conversa. Os mesmos autores detiveram ainda que os doentes continuam a valorizar a sexualidade e intimidade, embora o tempo de relacionamento íntimo possa mudar ao longo do curso da doença; alguns veem a sexualidade como um meio de reforçar a ligação emocional e que a discussão sobre a sexualidade pode ser uma afirmação da vida, ajudando a sustentar a sensação de normalidade.
- Leung et al. (2016), apontaram que os doentes em cuidados paliativos podem apresentar disfunção sexual mais grave em comparação com os doentes noutras fases da doença oncológica e manifestam vontade de discutir as suas questões sexuais, preferindo que sejam os médicos a abordar o assunto.
- Taylor (2014), explicou, no seu estudo com doentes com cancro em fase terminal ou doença do neurónio motor e os seus companheiros, que estes indicaram uma série de agentes que impactaram negativamente a experiência de conectar-se com seu parceiro, como: a desfiguração e as consequências limitantes dos dispositivos médicos; tanto os doentes como os seus parceiros, referiram que gostavam de ter a oportunidade de discutir as suas preocupações acerca do seu relacionamento íntimo.
- Rouanne et al. (2013), descrevem que nos doentes em fase avançada da doença oncológica, 68% dos homens e 57% as mulheres classificaram a qualidade de vida sexual como um fator marcante.
- Hoekstra et al. (2012), assinalam que em mais de 400 doentes com insuficiência cardíaca, 59% relataram disfunção sexual, sendo maioria a disfunção erétil.
- Vitrano et al. (2011) relatam que dos 65 doentes admitidos numa unidade de dor aguda e cuidados paliativos, 86% consideraram a sexualidade importante o suficiente para falar com um profissional especializado; cerca de metade dos doentes (47%) relataram que a sexualidade era muito importante para o bem-estar psicológico; apenas 7,6% dos doentes tinham uma boa relação sexual, 15,2% tinham uma leve

atividade, 39,4% tinham uma atividade insuficiente e 37,8% não tinham qualquer atividade sexual.

- Gianotten & Hordern (2011) expõem que o contacto sexual tende a basear-se num contacto sensual sem envolvimento genital, a manutenção da intimidade sexual facilita o relaxamento físico e emocional, alívio da dor, melhora a qualidade do sono, maior percepção de união, consolo, conforto, autoestima e *coping* com emoções intensas, e ainda alguns casais aumentam a sua intimidade sexual nas fases mais avançadas da doença.
- Lemieux et al. (2004) no seu ensaio com doentes seguidos em cuidados paliativos, contam que todos os participantes sentiram que a sexualidade deveria ser abordada como parte da avaliação, e que a necessidade de afeto físico foi consistentemente mencionada como um componente indispensável para a qualidade de vida.

Tendo em conta as várias alterações vivenciadas pelas pessoas durante o processo de doença, o valor concedido à sexualidade pode adaptar-se, pois a conceção da mesma liga-se aos aspetos afetivos e subjetivos da existência humana, para além do sexo. Assim, é importante o entendimento do sentido da intimidade, da importância da comunicação, da proximidade e da sua consideração pelos profissionais de saúde. Por este motivo, é fundamental que exista uma abordagem cuidada da sexualidade, tendo por base a intervenção precoce que permite uma melhor compreensão das necessidades da saúde sexual e da qualidade de vida do doente (Almont et al., 2017).

De acordo com Hordern and Currow (2003), os profissionais de saúde têm dificuldade em aceitar que pessoas com doenças limitantes da vida, especialmente pessoas mais velhas, continuam a ser seres sexuais. Para amparar os profissionais de saúde a comunicar eficazmente sobre sexualidade e intimidade, os autores propõem como estratégias práticas criar uma atmosfera propícia, iniciar o tópico, usar perguntas abertas e sem juízos

Com o mesmo objetivo, ajudar os profissionais de saúde a lidar com assuntos expostos sobre a sexualidade, de maneira eficiente e organizada, Jack Annon desenvolveu o amplamente conhecido do Modelo PLISSIT. PLISSIT é uma acrónimo que representa quadro níveis de intervenção: P - *Permission*, Li - *Limited Information*, SS - *Specific Suggestions*, IT - *Intensive Therapy*. No primeiro, é dada permissão ao doente para falar sobre a sua sexualidade; no segundo o profissional de saúde facultar informações teóricas sobre anatomia, doenças, efeitos de tratamento, por exemplo; no terceiro nível são dadas estratégias particulares para lidar com a questão levantada; por fim, o último nível acomoda as intervenções intensivas, como a terapia de casal, e, portanto, somente realizado por

profissionais especializados. De ressaltar que este modelo, é flexível e adaptável às habilidades do profissional de saúde, permitindo uma abordagem gradual (Khakbazan et al., 2016). Em suma, o enfermeiro pode aplicar o modelo PLISSIT até ao terceiro nível, enfatizando a importância desta temática na vida do doente, sabendo que, se necessário, poderá referenciar para um profissional com maior competência, de forma a conceder a melhor resposta às necessidades encontradas, respeitando a privacidade e a autonomia.

A minha praxis será amparada na visão de duas grandes teóricas de Enfermagem: Afaf Meleis com a Teoria das Transições e de Jean Watson através da Teoria do Cuidado Transpessoal.

Primeiramente, relativamente à Teoria das Transições, que remete para o paradigma da transformação com a escola da interação, Meleis esclarece que o período de transição revela uma alteração no estado de saúde, nas relações dos papéis, nas expectativas ou habilidades, existindo semelhanças que o assinalam, como: a desconexão com a rede social habitual e os sistemas de apoio, a perda provisória de matérias significativas ou assuntos de referência familiar, novas necessidades que possam surgir e antigas expectativas que já não pertencem à situação de mudança. Sob este prisma, a transição exige que a pessoa incorpore novas compreensões, transforme o comportamento, elucide o seu contexto social, de um ser humano são ou doente, ou das necessidades internas e externas que influenciam o estado de saúde (Pearson & Meleis, 1985). Sob a mesma ótica, Chick & Meleis (1986), enfatizam que há variações de transições que ocorrem entre indivíduos, famílias ou organizações. Nesse caso, devem ser avaliadas por enfermeiros para perceberem mudanças e entenderem a experiência de transição de cada indivíduo, assim como a especificidade para compreender os fatores que influenciam o processo de transição, tais como significados, expectativas, nível de conhecimento e habilidade, ambiente, nível de planeamento, nível do bem-estar físico e emocional.

A teórica, reafirma, então, a importância de compreender as necessidades e os desafios enfrentados pelas pessoas em mudança e oferecer intervenções de enfermagem adequadas para promover uma adaptação positiva. Logo, em cuidados paliativos, esta perspetiva ajuda os enfermeiros a entender e auxiliar da melhor forma os doentes e famílias, durante o período de transição complexo e desafiador das suas vidas.

Jean Watson, definiu uma teoria de enfermagem sobre o cuidado humano, inserida na Escola do Cuidar, alicerçando-se em correntes filosóficas como o existencialismo, a fenomenologia e as ciências humanas. Este modelo defende uma abordagem holística e humanística, que realça a relevância do cuidado interpessoal, da compaixão e da

espiritualidade no processo de cura e integridade (De Araújo et al., 2005). A teórica contempla o cuidado como essência da enfermagem e a base da sua prática, em que a relação enfermeiro-doente é o laço para o cuidado terapêutico. Watson J. (2002), concebeu dez fatores do cuidado fundamentais para promover a cura e o bem-estar do doente, visando não só aliviar o sofrimento e tratar a doença, mas também promover a saúde e o desenvolvimento pessoal do doente, sendo eles:

1. Formação de um sistema de valores humanístico/altruísta;
2. Estimulação da fé/esperança;
3. Desenvolvimento da sensibilidade para si e para os outros;
4. Desenvolvimento do relacionamento de ajuda/confiança;
5. Promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos;
6. Uso sistemático do método científico de solução de problemas para tomar decisões;
7. Promoção do ensino-aprendizagem interpessoal;
8. Existência de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual sustentador, protetor e/ou corretivo;
9. Auxílio com a gratificação das necessidades humanas;
10. Aceitação das forças existenciais e fenomenológicas.

Nesta visão, os cuidados paliativos não se restringem ao alívio da dor física, mas abrangem o cuidado do corpo, da mente e do espírito da pessoa, dando valor à criação de uma atmosfera de apoio emocional e espiritual, reconhecendo sua dignidade até o final da vida. Além disso, a teórica também destaca a relevância de cuidar dos próprios enfermeiros, incitando a autorreflexão e o autocuidado para que estes possam dedicar um cuidado compassivo e eficiente aos doentes e famílias.

Watson afirma que o desafio atual da enfermagem é mover-se além do objetivável, procurar verdade ocultas e novos conhecimentos sobre o significado da experiência humana, pelo que, a sexualidade no doente, principalmente em cuidados paliativos, é, nesta teoria, reconhecida como uma dimensão importante do ser humano que afeta o bem-estar físico, emocional e espiritual, em que o enfermeiro é fundamental para harmonizar um ambiente de cuidado que respeite e promova a expressão da sexualidade dos doentes.

Como descrito na literatura, apesar da sua relevância, a abordagem da sexualidade por parte dos profissionais de saúde é descuidada, pelo que, desta carência, enquanto futura Mestre e Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Enfermagem à pessoa em situação paliativa (EEEMC-EPSP), advém a minha aspiração em desenvolver

competências direcionadas e estratégias adaptadas às especificidades e demandas desta temática, desenvolver intervenções de enfermagem baseadas na melhor evidência científica, incentivar o diálogo sobre o tema como necessidade humana básica, promover a educação sexual, sensibilizar os pares para a abordagem e/ou encaminhamento especializado, ajudando a superar os obstáculos que cercam do tema.

Tendo por base o *Consensus Paper* acerca da abordagem da sexualidade na pessoa a realizar radioterapia, elaborada pela Associação Enfermagem Oncológica Portuguesa (2022), “é importante para os profissionais a definição de linhas de orientação na abordagem da sexualidade como fator promotor de qualidade de vida dos nossos doentes em tratamento com Radioterapia. É ainda um tabu, mas necessário”.

Desta forma, Freitas et al. (2022), isolam três tópicos primários na abordagem da sexualidade: incitar o diálogo, desmistificar concepções e abrir o espaço para o assunto (tal como outra necessidade humana básica); promover a educação para a saúde sexual; definir estratégias de intervenção tendo em conta a possível toxicidade ou auxiliar a resignificar a sexualidade. Como linhas orientadoras, os mesmos autores produziram um quadro sumariando as intervenções consensualizadas por área de tratamento da radioterapia, as suas implicações na sexualidade e os efeitos secundários possíveis, também criaram um algoritmo de intervenção na abordagem à pessoa a realizar radioterapia, propondo ainda algumas sugestões práticas como o uso de lubrificantes, dilatadores vaginais ou anais, a bomba de vácuo e o anel peniano. Assim, segue detalhado o algoritmo de intervenção na abordagem da sexualidade à pessoa a realizar radioterapia:

- I. Avaliar a vivência e importância da sexualidade previamente a RT
 - Questionar se é sexualmente ativo
 - Em que consiste a vivência da sua sexualidade
 - Com ou sem parceiro
 - Problemas da sexualidade prévios à RT e/ou ao diagnóstico de doença oncológica.
- II. Implicações da RT na sexualidade
 - Perceber se tem noção das alterações que podem surgir com o tratamento e o que quer saber
 - Explicar essas possíveis alterações.
- III. Gestão de expectativas
 - Compreender o impacto das alterações na qualidade de vida
 - Ajudar na perceção e possível redefinição de objetivos futuros/inquietações

- Redimensionar conceitos associados à sexualidade.
- IV. Estratégias individuais de intervenção
- Sugestões e aconselhamento face a determinadas implicações do tratamento associadas aos objetivos individuais e que possam minimizar o impacto do tratamento a curto e a longo prazo
 - Essas estratégias podem variar de acordo com o género, opções de sexualidade e área de tratamento de RT (ver tabela de intervenções de enfermagem).
- V. Encaminhar para equipa multidisciplinar sempre que necessário
- Fisioterapia, Ginecologia, Nutricionista/Dietética, Proctologia, Psicologia/Psicoterapia/Terapia de casal/Sexologia, Psiquiatria, Urologia e outras áreas.

Esta breve revisão de literatura sobre o estado da arte e os conceitos centrais relacionados com a sexualidade/intimidade foram um importante contributo para delinear as atividades a desenvolver durante o nosso percurso de aprendizagem, colocando em prática e aprimorando os conhecimentos adquiridos, refletindo e analisando as experiências, atentando ainda sobre as oportunidades que surjam ao encontro do tema escolhido, o que facilitará, por sua vez, os momentos de desenvolvimento profissional e pessoal.

2. CARATERIZAÇÃO DOS LOCAIS DE ENSINO CLÍNICO

Os locais de estágio são cruciais para a formação prática proporcionando uma experiência de aprendizagem rica e diversificada. De acordo com a American Nurses Association (2020), para a prática de enfermagem avançada, esses locais devem proporcionar um ambiente que permita a aplicação das competências adquiridas na sala de aula, além disso, esses estágios devem ser supervisionados por enfermeiros qualificados e experientes, que desempenham um papel essencial na orientação e avaliação dos estudantes, garantindo que desenvolvam habilidades clínicas avançadas e estejam preparados para defrontar os desafios.

Assim, os estágios permitem que os estudantes se familiarizem com as mais recentes tecnologias e abordagens de cuidado, promovendo uma prática baseada em evidência e uma melhoria contínua na qualidade do atendimento ao doente.

Desta forma, para o primeiro momento, no “Ensino Clínico I – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos”, selecionei um centro de saúde, localizado na região Autónoma da Madeira, que se encontra em atividade desde 1994 e é composto por cerca de 195 profissionais de saúde (Caires, 2023). Em 2023, este centro de saúde renovou a sua certificação pela Direção-Geral de Saúde (DGS), em conformidade com o Modelo de Acreditação da Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Este modelo de acreditação, adotado pelo Ministério da Saúde, foi escolhido pela DGS por ser o que melhor se adequa às normas definidas na Estratégia Nacional para a Qualidade em Saúde, além de ser um modelo solidificado e reconhecido, criado para um sistema de saúde público, de estrutura semelhante ao português e alvos semelhantes demográfica e epidemiologicamente (Modelo De Acreditação da *Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía* , 2022). Assim, esta certificação constitui o reconhecimento oficial e público para os Serviços e Unidades cumpram com os padrões da qualidade e segurança, na sua prestação de cuidados de saúde aos cidadãos, o que torna este centro de saúde, um local de estágio diferenciado. Além disso, este é o único centro de saúde do SESARAM que abarca um Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica como elo dos cuidados paliativos, que realiza consultas de enfermagem em cuidados paliativos no domicílio aos utentes da área abrangida, daí a minha seleção.

Este estágio decorreu entre 13 de novembro de 2023 e 19 de janeiro de 2024, contabilizando um total de 405 horas e teve como objetivos estabelecidos no plano de estudos, os seguintes:

- ◆ Identificar as necessidades de intervenção especializada à pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/famíliares nos diferentes contextos da comunidade;
- ◆ Antecipar e atuar em tempo útil as fases de agudização e descontrolo sintomático, adotando estratégias farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas e necessidades identificadas;
- ◆ Utilizar estratégias de comunicação adequadas à pessoa em situação paliativa e seus familiares/cuidadores, potenciando os contributos dos mesmos no processo de tomada de decisão, salvaguardando a honestidade e a esperança realistas;
- ◆ Demonstrar conhecimentos socioculturais, espirituais e dos contextos e vivências da pessoa e cuidadores/famíliares;
- ◆ Envolver os cuidadores/famíliares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;
- ◆ Assistir e apoiar a pessoa e seus cuidadores/famíliares nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto.

Seguidamente, o “Ensino Clínico II – Modulo II Unidades de Cuidados Paliativos ou Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos”, foi repartido em dois campos para garantir a melhor oportunidade de aprendizagem e aprofundar conhecimentos. Este perfz 330 horas, sendo que o plano de estudos visou os seguintes objetivos para o ensino clínico:

- ◆ Realizar projeto de autoformação para o estágio;
- ◆ Prestar cuidados de enfermagem especializados à pessoa, família/cuidador com necessidades de Cuidados Paliativos em contexto de Internamento/Equipas intra-hospitalares;
- ◆ Demonstrar competências técnico-científicas, humanas e relacionais diferenciadas no cuidado paliativo em contexto de internamento de Cuidados Paliativos/Equipas Intra-hospitalares
- ◆ Utilizar a metodologia do Processo de Enfermagem no cuidar especializado da pessoa família/cuidador em situação paliativa no contexto de internamento de Cuidados Paliativos/Equipas intra-hospitalares.

Desta forma, elegi um serviço de cuidados paliativos, também localizado na Região Autónoma da Madeira, o qual foi também considerado pela DGS como um serviço clínico certificado, e, portanto, um serviço de referência, daí a minha escolha.

Aqui, os cuidados paliativos encontram-se organizados em rede, a fim de facultar, de uma forma adequada e equitativa, a acessibilidade a estes cuidados, quer no domicílio quer no hospital, a todos os cidadãos da área abrangida, integrando as quatro vertentes: internamento de agudos, equipa de consulta domiciliária, consulta externa e equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos. A equipa multidisciplinar muito experiente, que garante uma aprendizagem prática e reflexiva, é constituída por enfermeiros (alguns especialistas), assistentes operacionais, assistentes sociais, farmacêutico, médicos, nutricionista e psicólogos, em parceria com a Equipa de Apoio Psicossocial da Fundação *La Caixa*. O estágio decorreu entre 5 e 28 de fevereiro de 2024 e de 15 a 26 de abril 2024, centrou-se no internamento, que dispõe de onze camas, estando equipado com tecnologia, recursos e instalações adequadas para proporcionar um ambiente de cuidados confortável e seguro.

Para a segunda parte deste ensino clínico, fui acolhida de 1 de março a 5 de abril 2024, pela equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos, de uma Unidade Local de Saúde do norte do país, sendo esta a minha primeira experiência nesta vertente, que objetiva essencialmente apoiar na gestão eficaz dos sintomas, na tomada de decisão partilhada, na organização de cuidados com a equipa assistencial, oferecendo apoio emocional, social e espiritual aos doentes e famílias. Esta equipa multidisciplinar é relativamente recente, foi fundada em maio de 2021, tendo no seu primeiro ano dado resposta a 278 referenciações. Através das frequentes reuniões em equipa, houve a possibilidade de discutir casos clínicos, com execução de sessões de formação continua para os profissionais de saúde, o que facilitou o desenvolvimento de competências e aquisição de saberes.

Além disso, motivada pela necessidade de aprofundar conhecimentos sobre a temática saúde sexual e intimidade, procurei a melhor oportunidade de aprendizagem, no seio de peritos na área e estagiei, durante uma semana, num serviço de radioterapia no norte do país. Durante este período, observei uma abordagem cuidada e inovadora, em que a sexualidade é tratada como parte indispensável do plano individual e integrado de cuidados. Este serviço oferece uma consulta específica focada na sexualidade, onde o impacto da radioterapia é abordado com o doente e família, de forma a prevenir e minimizar os efeitos secundários associados. A equipa de saúde, altamente qualificada com idoneidade formativa total, proporciona orientações e recursos, por exemplo, a reeducação da musculatura do

assoalho pélvico e a prevenção da estenose vaginal, em que são fornecidos kits de dilatadores vaginais e lubrificantes, que ajudam os doentes a adaptar-se às alterações que surgem. Esta experiência foi uma mais-valia no meu percurso, demonstrando a importância de incluir a saúde sexual nos cuidados e reforçando o impacto positivo desta abordagem na qualidade de vida e bem-estar dos doentes e família.

Por fim, para o “Ensino Clínico II – Módulo I – Equipas comunitárias de Cuidados Paliativos”, selecionei uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, do sul do país. Este aconteceu entre os dias 29 de abril e 10 de maio de 2024, concebendo as 95h propostas no plano de estudos, que por sua vez, previu os seguintes alvos:

- ◆ Prestar Cuidados de Enfermagem especializados à pessoa, família/cuidador com necessidades de cuidados paliativos na comunidade;
- ◆ Demonstrar competências técnico-científicas, humanas e relacionais no cuidado paliativo em contexto da comunidade;
- ◆ Utilizar o estudo de caso no cuidar da pessoa família/cuidador em situação paliativa no contexto da comunidade.

A equipa estabeleceu-se em junho de 2008, é formada por uma equipa de profissionais de saúde altamente qualificados e experientes que presta cuidados no domicílio e disponibiliza um serviço de acompanhamento telefónico disponível 24 horas por dia. Durante o estágio pude constatar a atmosfera positiva e acolhedora da equipa e participar tanto nas consultas domiciliárias/telefónicas, como nas discussões de equipa.

Em suma, estes estágios são uma excelente oportunidade para os estudantes aprofundarem seus conhecimentos teóricos e práticos em cuidados paliativos, desenvolverem uma compreensão ampla das necessidades das pessoas com doenças avançadas e aprenderem a trabalhar de maneira interdisciplinar.

Posto isto, farei uma análise critico-reflexiva das experiências vividas nestes locais que fizeram parte do meu percurso de aquisição de competências comuns do Enfermeiro Especialista e de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área da Pessoa em Situação Paliativa.

3. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Em Portugal, Nunes (2003), julga que o marco que encaminhou a passagem da Enfermagem a profissão foi a criação do Curso de Enfermagem, em 1881, nos Hospitais da Universidade de Coimbra. A partir deste período, o trabalho de enfermagem foi desincorporado dos labores domésticos, a que estava relacionado, determinando o início do processo de formação profissional dos Enfermeiros. Só nos anos 80, é que este foi efetivamente reconhecida como profissão, tendo existido, neste mesmo período, um novo plano de estudos que definiu o perfil de competências a alcançar pelo enfermeiro generalista (Amendoeira, 2004).

Na data de 1996, foi publicado o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE), sendo este um documento legal que estabelece as normas para a prática da enfermagem dentro do sistema jurídico da saúde (Nunes, 2016).. Este regulamento define as competências e responsabilidades dos enfermeiros, elucidando a autonomia da profissão e a sua posição em relação às equipas de saúde e à população. A mesma autora, refere que o REPE também ajuda a evitar conflitos interprofissionais, fortalecendo a responsabilidade e o reconhecimento da profissão de enfermagem.

Assim, conforme o REPE, a enfermagem é uma profissão autónoma e interdependente, sendo o enfermeiro responsável pelas suas decisões e intervenções, tanto as que realiza autonomamente, quanto as prescritas por outros profissionais.

A autonomia em enfermagem é, então, afamada como a aptidão que o enfermeiro tem para executar os seus deveres profissionais de um modo autodeterminado, cumprindo critérios éticos, legais e práticos da profissão (Breda et al. 1997). Para Parreira e Pereira (2004), a autonomia é tudo o que depende do arbítrio e saber do enfermeiro, que se conquista praticando as competências que nela estão latentes.

Posto isto, as competências em enfermagem referem-se à integração de saberes, habilidades e atitudes que possibilitam ao enfermeiro prestar cuidados de saúde de maneira eficiente e segura, com base em evidência científica, ética e prática reflexiva. Abrangem a capacidade de tomada de decisão clínica, promoção da saúde e bem-estar do doente e da comunidade, gestão de cuidados, comunicação eficaz e trabalho em equipa multidisciplinar (OE, 2011).

Para entender de forma particular como se processa a aquisição competências, foram vários os autores que se dedicaram a aclará-la. O Modelo de Competências de Benner e Tanner (2009), surge como um progresso do trabalho original de Patricia Benner sobre o desenvolvimento de competências em enfermagem, adicionando a prática reflexiva e a inteligência clínica.

Portanto, este modelo categoriza os enfermeiro em cinco principais estágios: **o iniciado**, em que os enfermeiros iniciantes seguem as regras e diretrizes, detêm conhecimento teórico limitado e pouca experiência prática, dependem de protocolos e lidam com dificuldade aos imprevistos; **o iniciado avançado**: em que o profissional perfilha padrões e compreende as situações devido à sua prática, carecendo contudo de orientação e apoio, não sendo totalmente autónomo; **o competente**: o enfermeiro compreende de forma profunda os cuidados, consegue planear e tomar decisões baseadas na experiência vivida, tendo capacidade para lidar com as situações que emergem de forma eficiente; **o proficiente**: o enfermeiro tem uma perceção intuitiva e reflexiva, capaz de responder de forma eficaz com situações complexas e a imprevistos, toma decisões céleres com base no seu instinto e experiência; por último, **o perito**: em que o profissional tem um nível distinto de competência e experiência, habilidade avançada em diagnóstico e resolução de problemas complexos e é considerando *expert* numa área específica (Benner e Tanner, 2009).

As autoras apontam que o desenvolvimento das competências não só ocorre através da aprendizagem formal, mas também pela experiência prática e reflexão contínua. Isto é, ao longo do tempo, os enfermeiros progridem desde o estágio de iniciado até o de perito, ampliando capacidades, cada vez mais aprimoradas e com uma compreensão mais profunda da prática clínica. A prática reflexiva é um aspeto determinante deste modelo, permitindo que os enfermeiros aprendam com suas experiências e requintem as suas aptidões e abordagens. A inteligência clínica, é também um conceito capital, que se refere à capacidade de aplicar conhecimentos e experiências de forma intuitiva e eficaz na sua conduta.

Em suma, o Modelo de Competências de Benner e Tanner enfatiza a influência da experiência e reflexão continua no desenvolvimento de competências do enfermeiro, através de uma prática reflexiva e inteligência clínica, melhorando a qualidade dos cuidados e facultando um alicerce para a formação profissional.

De volta ao enquadramento, o exercício da profissão de enfermagem, nomeadamente a carreira de enfermagem e as especializações, foram regulamentados pelo Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (OE), fundado primitivamente pelo Decreto-Lei n.º 104/98, mais tarde republicado e modificado pela Lei n.º 8/2024. Este estatuto integra o

Código Deontológico dos Enfermeiros, que aclara as obrigações profissionais dos enfermeiros, com base nos direitos da população que hospeda os cuidados de saúde, assim como nos encargos assumidos pela profissão.

A partir desta integração, diversos documentos foram compostos para suportar a prática da enfermagem enquanto ciência, promovendo uma atuação responsável e de qualidade. Entre eles, destaca-se o Regulamento n.º 190/2015, que aponta o perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais, o Regulamento n.º 140/2019, que distingue as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, o Regulamento n.º 429/2018, que regulamenta as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, com foco nas áreas do cuidado à Pessoa em Situação Crítica, Paliativa, Perioperatória e Crónica.

No contexto atual de saúde, o papel do enfermeiro especialista tem vindo a assumir uma pertinência crescente, refletindo a complexidade e a especificidade dos cuidados necessários para garantir a qualidade e a segurança nos serviços prestados. Deste modo, a formação e o desenvolvimento de proficiência, são basilares para encarar os desafios colocados pelos sistemas de saúde em contínua evolução, assinalados pelos avanços tecnológicos e pelo envelhecimento da população.

Segundo a OE (2019), o enfermeiro especialista distingue-se pelo reconhecimento da sua competência científica, técnica e humana com o propósito de prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas a que confere o seu estatuto. As Competências Comuns do enfermeiro especialista são partilhadas por todos os contextos de prestação de cuidados e estão estruturadas em quatro domínios. Estes, estão sustentados numa prática responsável na ótica ética e legal, admitidos no código deontológico profissional e no respeito pelos direitos humanos (A); na melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem sendo elemento sensibilizador e dinamizador de estratégias e/ou programas que contribuam para esse fim (B); na gestão de cuidados potenciando e capacitando a equipa de enfermagem, bem com a articulação com a restante equipa multidisciplinar, e a gestão dos recursos mediante o contexto (gestão do ambiente centrado no doente) (C); e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais baseando a prática clínica especializada na evidência científica (D).

Atentando no que tem vindo a ser citado e recordando ainda a influência das disciplinas teóricas frequentadas no mestrado, mais especificamente ética e deontologia e gestão de unidades de saúde, farei uma análise crítica e reflexiva das situações que

experienciei ao longo dos ensinamentos clínicos, que produzem o meu percurso de aquisição das Competências Comuns do enfermeiro especialista.

3.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

Explanando, no **Domínio A**, que enfatiza o valor da conduta ética e legal, incluindo o cumprimento rigoroso do código deontológico e a defesa dos direitos humanos, com a prática clínica, refleti que é essencial garantir a privacidade e confidencialidade da pessoa, respeitar a sua autonomia e procurar que a pessoa esteja informada, de acordo com as suas preferências, sobre o seu diagnóstico/tratamento. Sempre foi um cuidado meu, obter o consentimento informado antes de qualquer procedimento, tratando cada pessoa com igualdade e equidade, independentemente da sua etnia, orientação sexual, identidade de género, religião, crenças ou *status* socioeconómico.

Nesta linha de pensamento, pude constatar, durante as práticas clínicas, que o enfermeiro especialista é por vezes, confrontado com problemas e dilemas éticos.

O conceito de problema ético é frequentemente, mas não necessariamente, visto de forma negativa. De facto, pode-se estar perante a necessidade de escolher entre duas soluções positivas, em que uma delas não será possível realizar. No âmbito da prática profissional, particularmente na saúde, o problema ético surge frequentemente como um desafio no processo de tomada de decisão, levantando incertezas sobre o melhor curso de ação nos cuidados a prestar (Paço, 2021). De acordo com Nora, Zoboli e Vieira (2015), o problema ético envolve "desafios que exigem a análise de várias opções de ação, requerendo reflexão e deliberação para se determinar o melhor caminho, que deverá ser constantemente reavaliado" (p. 115).

Por outro lado, P. Foulquié, citado por Gândara (2004), o termo "dilema" origina-se da palavra grega *dilemma*, que combina *dis* (duas vezes) com *lemma* (premissa, dado). O dilema descreve uma situação em que um profissional se vê forçado a tomar uma decisão difícil entre duas alternativas. Estas opções são, muitas vezes, mutuamente exclusivas e nenhuma delas parece ser completamente satisfatória. Nesta situação, as hipóteses de solução envolvem frequentemente um conflito de valores, tornando a decisão final complexa e desafiadora.

Um exemplo que vivenciei, consistiu na participação na tomada de decisão de administração ou não de sedação paliativa, no caso de um doente jovem, com dor descontrolada, em contexto de internamento, no serviço de medicina.

Portanto, antes demais, foi imperativo que me apropriasse dos princípios éticos universais: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça, que servem de orientação na minha prática profissional (Martins, 2008). Estes princípios, segundo a teoria principalista, reconhecem a pessoa como um ser livre e autónomo, respeitando o seu bem-estar, imparcialidade e igualdade. Em consonância, Silva (2014), citando Deodato (2008), refere que a tomada de decisão é habitualmente baseada nestes princípios, aceites nos cuidados de saúde, bem como nos valores profissionais expressos no Código Deontológico dos Enfermeiros, nomeadamente no artigo 78.º, n.º 2, da Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro: igualdade, liberdade responsável, verdade e justiça, altruísmo e solidariedade, competências e aperfeiçoamento profissional. Identicamente, são também considerados os princípios orientadores da prática dos enfermeiros, os mencionados no artigo 78.º, n.º 3 do Código Deontológico dos Enfermeiros, que destacam "a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade", o "respeito pelos direitos humanos" e a "excelência no exercício da profissão" (p.14).

Posto isto, o enfermeiro especialista, no exercício da sua autonomia profissional, deve tomar decisões baseadas em várias áreas fundamentais, como a ética, a ciência, o direito e a deontologia. Para isso, os modelos de tomada de decisão em enfermagem evoluíram ao longo do tempo, tendo como principal objetivo, amparar os enfermeiros na identificação da melhor resolução para os problemas éticos que aparecem no decorrer da prática profissional.

De acordo com Aristóteles, citado por Thompson et al. (2004, p. 324), o modelo DECIDE está relacionado com a estrutura "Causas-Meios-Fins". Estes autores defendem que qualquer tomada de decisão, deve seguir um método que contemple esses três elementos fundamentais dos atos deliberados e intencionais. O modelo DECIDE é composto por seis etapas: as primeiras duas, **D** e **E**, focam-se nos motivos e nos princípios que antecedem a situação em análise; as etapas **C** e **I** centram-se na avaliação das diferentes opções, métodos e meios disponíveis; e, por fim, as últimas duas etapas, **D** e **E**, referem-se à execução intencional da ação e à avaliação dos resultados em função dos objetivos previamente definidos (Thompson et al., 2004).

Para contextualizar, fixando o conceito de sedação paliativa, este foi introduzido em 1991 por Robert Enk, então presidente da *Association of Community Cancer Centers*, com o objetivo de descrever a prática de induzir sedação em doentes que apresentam sintomas de difícil controlo. Desde o início, este tema gerou controvérsia, uma vez que alguns a consideravam uma forma lenta de terminar a vida, apelidando-a de “eutanásia lenta” ou de “morte misericordiosa disfarçada” (Ten Have & Welie, 2013, p. 124).

A *European Association of Palliative Care*, de acordo com Cherny & Radbruch (2009), reforça que é importante uma abordagem prudente, pois uma má prática aumenta o risco de causar dano para o doente deixando-o incapaz de interagir com o mundo ao seu redor, podendo diminuir a credibilidade e reputação dos profissionais, instituições e dos cuidados paliativos em geral. Destacam a necessidade da criação de *guidelines* que sejam úteis na formação dos profissionais, de modo a promover a excelência dos cuidados e da comunicação aos pares, doente e família.

Assim, lembrando o caso do estágio, o pedido de sedação paliativa surge devido ao descontrolo sintomático, neste caso a dor, num internamento, sem apoio de cuidados paliativos. Os sintomas refratários são aqueles que, mesmo com tratamentos apropriados, não podem ser controlados sem comprometer a consciência. De acordo com os critérios diagnósticos, um sintoma é considerado refratário quando as intervenções disponíveis, sejam invasivas ou não, são incapazes de proporcionar alívio ou apresentam uma morbilidade aguda ou crónica intolerável (Pallipedia, 2019). Em contraste, os sintomas difíceis referem-se a sintomas que são complexos de tratar, mas que ainda podem ser controlados através de intervenções adequadas e ajustadas ao longo do tempo. Estes sintomas exigem uma abordagem multidisciplinar e podem necessitar de variados ajustes para o alívio ser alcançado (Fraser Health Authority, 2019).

Para complementar, foi desenvolvido um estudo em Portugal, no qual tive a oportunidade de participar, em que o objetivo foi analisar a prática da sedação paliativa no país, pois os dados sobre este tema eram escassos. O estudo incluiu 8 equipas e 361 doentes. A sedação contínua foi realizada em 49 (14%) doentes e em apenas uma minoria dos casos, a família, 16 (33%), ou o doente, 5 (10%), participou na decisão de sedação. O *delirium* foi o sintoma mais frequente que levou à tomada de decisão, sendo o midazolam a medicação mais utilizada. Foi concluído, que a prática da sedação paliativa contínua em Portugal encontra-se dentro das balizas relatadas noutros estudos, no entanto, um ponto particularmente relevante foi a baixa participação dos doentes e das suas famílias no processo de tomada de decisão. (Ferraz-Gonçalves et al., 2024)

Assim, intensificando uma preocupação, o consentimento informado, livre e esclarecido é um princípio indispensável na prática de enfermagem, sendo um direito básico da pessoa e uma obrigação ética e legal do profissional de saúde. Este processo assegura que o doente recebe informações claras e completas acerca o seu estado de saúde, diagnósticos, tratamento, potenciais riscos e benefícios, bem como as opções disponíveis, sendo imperial

a sua obtenção, apenas após o doente ter mostrado compreensão das informações recebidas (Lei n.º 95/2019 - Lei de Bases da Saúde).

Em concordância, o Código Deontológico dos Enfermeiros, o artigo 105.º estipula que o enfermeiro tem o dever de facultar informações ao doente e à sua família sobre os cuidados de enfermagem, asseverando o respeito e a promoção do direito ao consentimento informado. Além disso, o profissional deve informar sobre os recursos disponíveis para a pessoa e como esta pode atingir os mesmos.

Durante o meu percurso, nos locais de estágio, notei que os cuidados paliativos estão torneados por crenças erróneas e conspirações do silêncio, que influenciam a perceção e as decisões das dos doentes/família e até mesmo dos profissionais de saúde. Entre os mais comuns estão a ideia de que estes cuidados só são necessários nos últimos dias de vida, que antecipam a morte ou que limitam os tratamentos curativos, pelo que assumi a missão de esclarecer e desmistificar estas ideias.

Segundo, Lemus-Riscanevo et al. (2019) a conspiração do silêncio é uma situação que afeta os doentes, as famílias e as equipas de saúde. O silêncio pode revelar-se de duas formas: como uma conspiração ou como um pacto. A primeira vulgarmente envolve membros da família e profissionais de saúde que reprimem informação total ou parcial do doente. Já no pacto de silêncio, tanto o doente como a família, e até mesmo a equipa, acordam em não abordar o processo de doença do doente, apesar de terem essa informação. Em ambos os casos, os entendimentos podem ser explícitos ou implícitos. Ainda de acordo, com os mesmos autores, a conspiração do silêncio tem efeitos negativos para os doentes, sobretudo na sua autonomia, na capacidade de tomada de decisão e qualidade de vida, influenciando o funcionamento da família e a prestação dos melhores cuidados de saúde pelas equipas.

Desta forma, sempre que oportuno, tentei resignificar os cuidados paliativos, que podem e devem ser introduzidos desde fases iniciais de doenças crónicas ou incuráveis, e que o seu principal objetivo é melhorar da qualidade de vida, com foco no alívio de sintomas e no suporte emocional e espiritual, tanto do doente como da família (WHO, 2018). Reforcei que os cuidados paliativos não expressam uma desistência, mas sim uma abordagem holística que capitaliza o conforto e a dignidade do doente como prioridades.

Esta base respeita a autonomia da pessoa, autenticando que as decisões sobre os cuidados de saúde são tomadas de acordo com os valores e preferências pessoais. Em situações em que a própria pessoa não tem capacidade de decisão, o consentimento pode ser obtido através de um representante legal ou familiar, respeitando sempre os melhores

interesses da pessoa. Este processo garante a promoção da dignidade, respeito pela individualidade e direitos humanos, nivelando-se com os princípios éticos da profissão de enfermagem, como a beneficência, a não maleficência e a justiça.

Em corroboração, o sigilo, a segurança, a privacidade e a dignidade da pessoa são responsabilidades do enfermeiro especialista, de acordo com a Lei n.º 95/2019, Lei de Bases da Saúde, é dito que a informação de saúde pertence à pessoa, devendo a sua transmissão ser garantida com respeito pelas normas de segurança e proteção dos dados pessoais e de saúde.

Durante os ensinamentos clínicos, procurei a proteção da privacidade dos doentes, em conformidade com o artigo 107.º, alínea b), do Código Deontológico dos Enfermeiros, previsto na Lei n.º 156/2015, que estabelece que o enfermeiro deve "garantir, no desempenho das suas funções e na supervisão das tarefas delegadas, o respeito pela privacidade e intimidade da pessoa" (p. 81). Contudo, foi um desafio fazê-lo no meio intrahospitalar, nas enfermarias partilhadas, em que mesmo com o correr de cortinas, as conversações eram audíveis pelos presentes. Por outro lado, neste contexto, nas conferências familiares, foi sempre proporcionado uma sala exclusiva para o efeito. No caso da consulta externa e domicílio, as condições físicas e ambientais, foram mais propícias à garantia deste direito.

O dever de sigilo profissional é uma obrigação dos enfermeiros, que devem atestar a sua prática de forma rigorosa. De acordo com o artigo 106.º, alínea b), do Código Deontológico dos Enfermeiros, o profissional deve "partilhar informações relevantes apenas com os profissionais diretamente envolvidos no plano terapêutico", tendo como fundamentos o bem-estar, a segurança física, emocional e social do doente e da sua família, bem como os seus direitos (p. 81).

Neste caso, em situação de equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos, por vezes as “conversas tidas em corredor”, estão sujeitas à infração deste dever, pois com a passagem de pessoas, doentes, familiares e outros profissionais, passíveis de ouvir os casos debatidos, não garantem o sigilo profissional. Pelo que, seria essencial ter em conta o local em que são realizadas as partilhas e reflexões sobre os casos clínicos, por exemplo, os gabinetes médicos ou de enfermagem, parecem ser os mais adequados e possíveis nesta valência. No domicílio e consulta externa, por ocorrerem em sítios apropriados, o risco de infringir a confidencialidade é baixo. No entanto, ocorreu uma situação em domicílio, em que uma chamada telefónica realizada por um familiar, quase comprometeu a confidencialidade das informações do doente. A solução passou por pausar a chamada e partilhar a situação em equipa, nomeadamente a enfermeira que acompanhava o caso e percebia o contexto, sendo esta depois a conduzir a chamada.

Nos últimos anos, principalmente devido à pandemia da COVID-19, os sistemas de comunicação à distância, como a chamada telefónica, auferiram ainda mais influência, oferecendo uma forma de contacto rápido entre doentes, família e profissionais de saúde (Roivainen et al., 2020).

De acordo com McKinstry et al (2009), estudos indicam que a identificação errada ou a partilha accidental de informações pessoais com familiares ou terceiros durante chamadas telefónicas são riscos reais, que podem originar uma violação da confidencialidade. Para apaziguar esses riscos, é substancial que os profissionais de saúde sigam protocolos de identificação e garantam que a chamada ocorre num ambiente seguro e privado, sendo que os autores sugerem o uso de uma palavra passe para identificação.

Durante os estágios concretizados, prestei cuidados à pessoa em situação paliativa e à sua família/cuidadores, certificando o respeito pela individualidade. Obedeci ao princípio de tratar cada pessoa "sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica ou religiosa" (p. 79), conforme estipulado no artigo 102.º, alínea a), do Código Deontológico dos Enfermeiros.

Para terminar o exemplo que tem vindo a ser conduzido, o pedido de observação por parte da equipa de cuidados paliativos, foi primordial para o doente e para a família que foi envolvida, com terapêutica adequada foi possível diminuir a dor, sem necessidade de recorrer a sedação paliativa. Desta forma, após aplicação dos princípios definidos pela OE, e respeitando os direitos do doente e família, em equipa multidisciplinar, posso afirmar que a tomada de decisão final, teve por base os valores e preferências do doente e família, dentro da conjuntura legal.

Em suma, suporto, então, declarar que, como estudante de mestrado, pude polir as competências essenciais e fundamentais para o exercício como enfermeira especialista. As decisões que tomei e refleti foram continuamente guiadas pelos princípios éticos e pelos valores e direitos estabelecidos na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. Além disso, a minha conduta foi pautada pelas responsabilidades definidas na minha deontologia profissional e no REPE.

3.2. Melhoria contínua da qualidade

No **Domínio B**, o enfermeiro especialista deve operar como um motor de mudança dentro dos organismos de saúde, difundindo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

A WHO (2018), define a qualidade em saúde como a capacidade que os serviços de saúde têm de fornecer cuidados que melhorem os resultados de saúde, de modo seguro, eficaz, centrado no doente, oportuno, eficiente e equitativo. Destaca ainda que, para obter cuidados de qualidade, os sistemas de saúde precisam de ser acessíveis, com recursos convenientes e profissionais de saúde bem preparados.

O'Donnell e Gupta (2023), definem a melhoria contínua da qualidade como um aperfeiçoamento progressivo dos processos, da segurança e dos cuidados ao doente. O seu objetivo pode conter a melhoria das intervenções, dos resultados, dos sistemas, do ambiente de trabalho ou dos regulamentos. O desenvolvimento de projetos de melhoria contínua da qualidade comumente inclui a definição do problema, a realização de benchmarkings, a determinação de um objetivo e, em seguida, a implementação do projeto de melhoria.

À medida que a tecnologia para a recolha de dados sobre a prestação de cuidados e os métodos de investigação de resultados se tornaram mais sofisticados e integrados nos cuidados de saúde, a melhoria contínua da qualidade tornou-se vital para facultar cuidados de qualidade, mantendo a rentabilidade, a satisfação dos profissionais de saúde e a satisfação dos doentes. No geral, a melhoria contínua da qualidade é uma iniciativa de qualidade que continuamente questiona a equipa de saúde: "Como estamos a fazer?" e "Podemos fazer melhor?" (O'Donnell e Gupta, 2023).

Como referido no capítulo anterior, dois dos serviços que estagiei foram acreditados pela Agência de Qualidade Sanitária de Andaluzia, com nível Bom, pelo que materializei compreender as estratégias utilizadas no âmbito da acreditação através desse sistema de qualidade.

Em Portugal, o Ministério da Saúde (2015), preparou a **Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde**, este documento tem como objetivo melhorar a qualidade dos cuidados no país, assegurando segurança, equidade, eficácia e eficiência nos serviços prestados. Esta estratégia foi criada para aprumar as práticas dos serviços com padrões de qualidade mundialmente reconhecidos, promovendo uma cultura de melhoria contínua e incentivando a participação dos profissionais de saúde e dos doentes.

A **Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde** define áreas de intervenção, incluindo: **segurança do doente**, com foco em reduzir erros médicos e eventos adversos, promovendo práticas seguras; **melhoria da qualidade**, através da implementação de sistemas de avaliação de desempenho e auditorias regulares; **participação do utente** com vista a garantir que os doentes têm voz ativa nas decisões sobre os cuidados que recebem;

eficiência e gestão dos recursos para melhorar o uso dos recursos de saúde, garantindo cuidados sustentáveis.

Especificamente em cuidados paliativos, em Portugal, têm sido implementados projetos de melhoria contínua da qualidade, destacando-se:

- Os Planos Estratégicos De Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023), implementados pelo SNS, estes visam fortalecer a capacitação das equipas de cuidados paliativos, garantir o acesso equitativo e a qualidade dos serviços. Um dos alvos destes planos é a criação de indicadores de qualidade que coadjuvem a monitorizar e prosperar a prestação de cuidados paliativos no país.
- O Modelo Organizacional de Cuidados Paliativos nas Unidades Locais de Saúde (SNS, 2023) descreve a estrutura e funcionamento dos cuidados paliativos em Portugal, com foco nas ULS, sugerindo um modelo integrado que visa a prestação de cuidados de qualidade, com equipas multidisciplinares, atestando que os doentes com necessidades paliativas tenham acesso aos cuidados, tanto no hospital como no domicílio. O documento também aborda a articulação entre diferentes níveis de cuidados e o valor de personalizar as intervenções com base nas necessidades dos doentes e famílias.
- O Observatório Português de Cuidados Paliativos (2023), tem como missão monitorizar e avaliar a qualidade dos cuidados paliativos no país. Este projeto avalia indicadores como a acessibilidade, os resultados clínicos e a satisfação dos doentes, criando oportunidades para intervenções de melhoria contínua.

O Regulamento n.º 140/2019, da OE, define como competência do enfermeiro especialista, o desempenhar de um papel ativo na conceção de estratégias da instituição. Além disso, promove práticas de qualidade, colaborando e liderando programas de melhoria contínua. O enfermeiro especialista também assegura um ambiente de cuidados seguro e terapêutico, garantindo que todas as práticas contribuem para a excelência dos cuidados prestados.

De acordo com Kelly et al. (2020), as políticas e protocolos de enfermagem existem para promover práticas de enfermagem de alta qualidade, seguras e eficazes. Para Pimenta et al. (2015), o protocolo é um documento que relata uma situação específica de assistência ou cuidado, pormenorizando a operacionalização e especificando o quê, quem e como deve ser realizado.

Deste modo, a aplicação de protocolos ajuda a reduzir erros e aumentar a segurança, o que é crucial em ambientes clínicos complexos e de elevada responsabilidade. Ao seguir esses protocolos, o enfermeiro especialista pode minimizar a probabilidade de erros e assegurar que as intervenções sejam efetuadas corretamente. Assim sendo, em todos os serviços que passei, procurei identificar quais os protocolos em vigor, que norteiam a prática dos profissionais.

Aquando da realização de procedimentos mais específicos e complexos, consultei previamente os protocolos, garantindo que todo o material necessário estava convenientemente aprontado, a fim de minorar os riscos tanto para o doente, quanto para os profissionais incluídos, como por exemplo no protocolo de controlo de hemorragia, protocolo de controlo das náuseas e vômitos ou protocolo de controlo da obstipação.

O erro em enfermagem é definido como um acontecimento que causa um dano evitável ao doente. Quando um incidente sucede, mas não chega a afetar o doente, ou é detetado a tempo, é considerado um *near miss*. Se o incidente atinge o doente, mas não provoca danos, denomina-se incidente sem dano. Contudo, quando resulta em lesão ao doente, o termo utilizado é evento adverso (WHO, 2012).

De acordo com Coelho et al. (2023), os erros de medicação representam uma preocupação para as organizações de saúde devido aos seus desfechos negativos, sendo que no contexto da enfermagem, esses erros estabelecem uma ameaça à qualidade dos cuidados e à segurança dos doentes. Estes autores também defendem que os erros de medicação são uma preocupação global significativa que afeta os doentes em diferentes contextos. Estes erros podem resultar de vários fatores, incluindo erro humano, falhas na comunicação, formação insuficiente, cansaço, distração e pressão relacionada com a carga de trabalho.

Os medicamentos Look-Alike, Sound-Alike (LASA), são aqueles que contêm nomes ou embalagens parecidas ou que soam de forma idêntica, e podem ser facilmente confundidos, levando ao erro. O objetivo deste alerta é chamar a atenção dos profissionais de saúde para essas parecenças, diminuindo o risco de administração errónea. Estudos têm mostrado que estes alertas melhoram a segurança do doente ao evitar erros associados a confusões entre medicamentos (Institute for Safe Medication Practices, 2016).

De forma a precaver os erros ao longo da minha prática, procuro sempre seguir os princípios de administração de medicação, também conhecido como “Cinco Certos” (WHO, 2017), ao garantir que administro o medicamento correto, à pessoa correta, na hora certa, na dose correta e pela via apropriada. Confirmando ainda, tanto a prescrição como a

identificação do doente e certificando-me que conheço os potenciais efeitos adversos e respetiva validade.

A OE defende que, para assegurar a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, as unidades de saúde devem garantir uma dotação mínima de enfermeiros em função dos seguintes critérios: gravidade da condição dos doentes, a complexidade dos cuidados a prestar, o número de doentes e o tipo de serviços ou unidades, entre outros fatores específicos de cada contexto clínico (Lei n.º 156/2015). Este princípio está em linha com o REPE, que intensifica a importância de dotar os serviços de um número suficiente de profissionais para a segurança do exercício clínico.

A OE (2018) recomenda, portanto, que os enfermeiros sejam implicados na definição das dotações de cada unidade, uma vez que estes conhecem visceralmente as necessidades dos doentes e a complexidade dos cuidados a prestar. Para tal, é importante uma avaliação contínua das condições e da carga de trabalho, atestando que as equipas têm os recursos e tempo necessários para prestar cuidados holísticos e individualizados.

A comunicação e a continuidade dos cuidados são também aspetos fundamentais para a qualidade e segurança dos cuidados. Neste sentido, durante um dos estágios, reconheci a necessidade de limar a comunicação e a continuidade dos cuidados entre turnos. Desta forma, para dissipar esta situação, elaborei e sugeri a implementação de uma folha de passagem de turno estandardizada de acordo com a técnica de ISBAR (Identify, Situation, Background, Assessment, Recommendation), que envolveu informações fundamentais sobre os doentes, como: antecedentes, alergias, intervenções realizadas, SOS administrados por turno, objetivo do plano individual e integrado de cuidados, pontos de alerta entre outros (Apêndice A).

Em concordância, e ressaltando a importância desta matéria, a DGS criou a Norma 001/2017 sobre “Comunicação Eficaz na Transição de Cuidados de Saúde”, em que defende que a transição de cuidados deve ser acompanhada por uma comunicação eficaz na transmissão de informação entre as equipas assistenciais, de modo a garantir a segurança do doente, devendo ser normalizada, servindo-se a técnica ISBAR. Uma comunicação eficaz caracteriza-se por ser oportuna, precisa, completa, sem ambiguidade, atempada e compreendida pelo destinatário.

A técnica ISBAR é então uma ferramenta estruturada de comunicação em saúde, sendo uma mnemónica que significa: **identificação** (identificar-se e identificar o doente); **situação atual** (descrever a situação atual); **background/antecedentes** (fornecer um

histórico clínico relevante); **avaliação** (indicar os principais achados clínicos e diagnósticos); **Recomendações** (sugerir os cuidados necessários, plano terapêutico).

A passagem de turno que estruturei, com esta base, foi adotada pela equipa e não só melhorou a clareza e rigor das informações transmitidas, como diminuiu os lapsos e omissões, gerando um impacto positivo, assinaladamente em cuidados mais seguros e produtivos. Deste modo, esta atitude foi legitimada como uma contribuição para a melhoria contínua da qualidade do respetivo serviço.

Para terminar, outro dos referenciais que utilizei para uma prática segura foi o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 (Despacho n.º 9390/2021), elaborado pela DGS, que tem como alvo comprovar que a prestação de cuidados de saúde em Portugal seja segura e de qualidade, tanto no SNS, nas administrações regionais de saúde e outras instituições. Este plano deriva de uma análise do plano anterior (2015-2020) e da mais atual evidência científica.

Portanto, este baseia-se em cinco pilares fundamentais: **cultura de segurança**, fomentado o ambiente de segurança em todas as instituições de saúde; **liderança e governança**, ao envolver os líderes na implementação de políticas seguras; **comunicação eficaz**, com vista a apurar a comunicação entre profissionais de saúde e doentes; **prevenção e gestão de incidentes** a fim de reduzir episódios adversos, como erros médicos; **ambientes seguros** para garantir práticas seguras tanto nos hospitais como no domicílio. O plano, abarca também balizas como a diminuição de infeções associadas aos cuidados de saúde e o uso desmesurado de antibióticos, em alinhamento com o Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e Resistências aos Antimicrobianos (Diário da República, 2021).

Em suma, posso concluir que ao longo da minha jornada, preocupei-me em garantir a melhoria contínua da qualidade, promovendo a segurança do doente, através da prevenção de incidentes e infeções de uma transição de cuidados eficaz, nomeadamente através da criação do instrumento de passagem de turno. Assim, posso confirmar que alinhei a minha prática com as competências esperadas do enfermeiro especialista, prestando cuidados especializados e proficientes e colaborando para a melhoria dos cuidados de saúde.

3.3. Gestão de Cuidados

Passando ao **Domínio C**, a gestão de cuidados abrange a supervisão da equipa de enfermagem e ainda a organização de serviços e equipas para assegurar uma abordagem integrada ao cuidado dos doentes e família. Nesta área, tive a oportunidade de acompanhar uma enfermeira gestora durante o estágio de internamento, o que me permitiu envolver

nestes cuidados de forma frequente, desenvolvendo competências e assumindo um papel ativo na gestão de recursos humanos e materiais.

De forma geral, em todos os estágios e conforme previsto nos planos de estágio que elaborei, inicialmente dediquei-me a perceber a estrutura, a dinâmica e o funcionamento dos serviços, observando a organização da equipa, bem como os protocolos disponíveis, além da distribuição de funções e responsabilidades pelos elementos da mesma.

Segundo Ferreira (2023), a gestão de pessoas desempenha um papel crucial na administração de empresas, focando-se na gestão dos aspetos humanos de uma organização. O administrador de uma entidade deve exercer quatro funções principais: planejar, organizar, dirigir e controlar. A gestão de pessoas apoia-o no cumprimento destas funções, através da gestão das pessoas que compõem a equipa, com o objetivo de alcançar os resultados e as metas estabelecidos.

De acordo com Fischer (2002), o conceito de gerir pessoas começou com o departamento de pessoal, quando se percebeu que, além dos custos de fabrico, também os custos relacionados com a mão de obra tinham um peso significativo. Houve a necessidade de estruturar o trabalho de forma mais organizada, sendo que, as estratégias utilizadas eram inovadoras, pois visavam contribuir para uma maior dignidade do ser humano no ambiente de trabalho (Rego et al., 2015; Pacheco, 2009).

Nos ensinamentos clínicos, procurei familiarizar-me com a legislação em vigor em Portugal e com as normas específicas das instituições de saúde. O objetivo foi garantir que, ao longo da prática clínica, conseguisse sustentar a minha prática e apoiar o meu processo de tomada de decisão. Especificamente, sob a orientação da enfermeira chefe, a gestão de cuidados envolveu não só a supervisão da equipa de enfermagem, mas também a organização e coordenação de serviços, com a equipa multidisciplinar. Conforme descrito no Regulamento n.º 76/2018, a gestão de equipas e serviços deve ser atribuída "exclusivamente aos profissionais com o título de enfermeiro especialista, com competência adicional em gestão" (p. 3479).

Desta forma, foi essencial para mim entender o sistema de distribuição de doentes, uma vez que constitui uma forma de organizar a prestação de cuidados de enfermagem, distribuindo responsabilidades dos enfermeiros em função dos doentes.

No internamento, é utilizado um modelo em que o enfermeiro chefe distribui os doentes tendo em conta a complexidade de cuidados e o nível de proficiência dos enfermeiros da equipa.

Na equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos, a realização das consultas foi realizada após a equipa de enfermagem consultar as vigilâncias dos doentes seguidos, das últimas 24 horas, assim após triagem e discussão em equipa, a atribuição dos doentes ocorreu, por norma, conforme a localização dos serviços e o médico que estaria a acompanhar o caso clínico. Já no domicílio, as consultas foram organizadas por prioridade, localização e, sempre que possível, pelos elementos da equipa a acompanhar o caso, sendo que todas as segundas feiras foi realizada reunião de toda a equipa.

A orientação proporcionada pelos enfermeiros especialistas, nos diversos estágios permitiu-me observar o papel distinto que desempenham nas equipas, bem como as suas funções específicas nos diferentes domínios da gestão.

No ensino clínico de internamento, ao acompanhar a enfermeira chefe notei que os pedidos de material clínico e hoteleiro, medicação e estupefacientes, a elaboração de horários, distribuição de tarefas pelos elementos da equipa, a organização de material e espaço físico, a comunicação com serviços e recursos do hospital, exibiram grande importância. Pois, a articulação destes saberes é fulcral para que o serviço funcione, sendo que, uma lacuna nesta gestão, resulta em danos na prestação de cuidados centrada no doente, como por exemplo, não realizar pedido de medicação necessária ou um lapso ao escalar os enfermeiros por turno. Especificamente, nomear o responsável de turno é essencial deve assegurar que os profissionais dispõem das condições necessárias para prestar cuidados em segurança. Também é da sua responsabilidade lidar com erros clínicos que possam ter ocorrido, gerir acidentes de trabalho e resolver outras situações inesperadas.

O Regulamento n.º 743/2019 da OE estabelece a Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem, este objetiva garantir que os serviços de saúde detêm o número adequado de enfermeiros para prestar cuidados de qualidade e em segurança. Define critérios específicos para determinar as dotações seguras com base na complexidade dos cuidados prestados, nas características dos doentes e nas especificidades de cada serviço. Calculando, no caso do internamento de cuidados paliativos, as dotações de enfermeiros especialistas são muito inferiores às recomendadas, são três e deveriam ser sete; na equipa comunitária de suporte as dotações estão adequadas, com dois enfermeiros especialistas a tempo integral; em relação à equipa intrahospitalar de cuidados paliativos, em termos de dotações correspondem dois enfermeiros especialistas, devendo ser exclusivamente Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, contudo a equipa é constituída por dois enfermeiros, apenas um deles especialista (Regulamento nº 743/2019).

Percebi a importância do enfermeiro chefe certificar-se que a equipa está devidamente esclarecida e alinhada com as necessidades dos doentes e família, garantindo que o ambiente de cuidados fosse seguro e centrado nos mesmos. Reconheci que o enfermeiro especialista, através de uma gestão eficaz de um serviço, faz emergir ganhos na satisfação dos enfermeiros, sendo essencial a aptidão de liderança na promoção de um ambiente salutar.

Segundo Chiavenato (2004), a liderança é vista como um processo essencial em todas as atividades humanas e em sistemas organizacionais, sendo que a comunicação é apontada como um fator diferenciador no sucesso desse processo. Cunha et al. (2007) definem a liderança como a capacidade de influenciar, motivar e capacitar um grupo de pessoas para obter os objetivos estabelecidos e certificar a eficácia organizacional. Para isso, cabe ao líder desenvolver competências de liderança que o capacitem a definir objetivos, conceber estratégias e promover atividades e relações de cooperação dentro da equipa (Alves et al., 2010). Assim, espera-se que o líder consiga harmonizar as suas características às da equipa, bem como aos contextos. O líder torna-se, então, uma figura de referência para os membros da equipa, garantindo responder às suas necessidades (Cunha et al., 2007).

Desta forma, num contexto em que a qualidade dos cuidados de saúde é cada vez mais exigente, o enfermeiro chefe desempenha um papel crucial, sendo responsável pela liderança, gestão e capacitação da sua equipa. A sua função é garantir uma liderança efetiva que promova um exercício profissional de elevada qualidade. Em alinhamento com esta responsabilidade, a OE (2015), através REPE, publicado pelo Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro, no n.º 6, artigo 9.º, sublinha a importância da liderança e da qualidade nos cuidados prestados, conhecida e validada dentro do Modelo de Desenvolvimento Profissional, contribuindo para o aprimoramento dos cuidados de enfermagem nas áreas de gestão, investigação, formação e assessoria.

Assim, ao longo dos estágios, tive a oportunidade de observar de perto o trabalho do enfermeiro especialista, compreendendo a distinção nas suas competências e no correspondente elevado grau de responsabilidade que lhe é atribuído. Assim, este desempenha um papel crucial na priorização dos cuidados, ajustando os recursos disponíveis às necessidades específicas dos doentes. Além disso, identifica o estilo de liderança situacional mais apropriado para promover a qualidade dos cuidados prestados.

Deste modo, de acordo com a OE (2015), o enfermeiro responsável pela gestão dos cuidados deve ser o principal impulsionador do desenvolvimento da sua equipa, promovendo a criação de ambientes favoráveis à prática clínica e assegurando a qualidade dos cuidados

prestados. Esta função inclui a gestão de pessoas, a segurança dos cuidados, a adequada utilização de recursos, a formação contínua, a avaliação do risco clínico e a gestão de relações profissionais e conflitos, entre outros aspetos.

Assim, o acréscimo de competências envolve diversas áreas, particularmente, a prevenção e controle de infeção, a utilização de tecnologias de saúde, a gestão de sintomas, a promoção da saúde e a educação do doente e da família/cuidadores. Além disso, o enfermeiro especialista está habilitado para assumir um papel de liderança e gestão dentro das equipas multidisciplinares, cooperando na tomada de decisões clínicas e na implementação de práticas baseadas em evidência.

Em suma, a gestão de cuidados de qualidade é uma tarefa diária, exigente e desafiadora, uma vez que as demandas adequadas às necessidades complexas dos doentes e equipa, exigem uma atitude competente e célere.

3.4.Domínio da aprendizagem contínua

Por último, o **Domínio D**, destaca a aprendizagem contínua e o desenvolvimento profissional, em que o enfermeiro especialista deve estar atualizado com as novas evidências científicas, sendo capaz de aplicar esse conhecimento na prática. Desta forma, este atua como orientador e referência para outros membros da equipa, difundindo o aprendizado.

O Regulamento n.º 140/2019, estabelece que o enfermeiro especialista deve demonstrar autoconhecimento e assertividade, fundamentando as suas decisões e intervenções em evidência científica. Além disso, atua como facilitador dos processos de aprendizagem, promovendo um ambiente que incentiva o desenvolvimento contínuo e a capacitação da equipa.

O autoconhecimento refere-se à compreensão e consciência que uma pessoa tem sobre os seus pensamentos, comportamentos, emoções e respostas a diferentes situações. Envolve a capacidade de identificar as próprias motivações, forças, valores e fraquezas, permitindo o desenvolvimento de estratégias para o crescimento pessoal e a tomada de decisões conscientes (Sutton, 2016).

No mesmo encadeamento, Gillespie et al. (2009), defendem que o autoconhecimento permite aos enfermeiros admitir as suas emoções e reações, promovendo uma prática clínica mais consciente, o que resulta numa maior capacidade de tomada de decisão, gestão de conflitos e resiliência no ambiente de trabalho. Também, Saarikoski et al. (2017), salientam que o autoconhecimento melhora a relação terapêutica entre o enfermeiro e o doente, fomentando a confiança e uma comunicação mais eficiente.

Durante os meus estágios nesta área de cuidados paliativos, notei que o autoconhecimento obtém um papel ainda mais importante, tendo em conta a índole emocionalmente exigente destes cuidados, pelo que o enfermeiro especialista deve ter a capacidade de compreender e gerir as suas emoções, sobretudo perante o sofrimento do outro e a morte, a fim de prestar cuidados compassivos e evitar a sobrecarga emocional. Em concordância, Friedman (2015) explorou que o impacto do autoconhecimento na capacidade dos enfermeiros se autorregularem emocionalmente, permite-lhes oferecer um apoio autêntico e prevenir o esgotamento emocional, que pode surgir ao lidar constantemente com a dor e o sofrimento do doente.

Assim sendo, a morte é um processo inevitável. Lidar com ela envolve tanto o apoio ao doente como à sua família, ocasionando uma atmosfera de empatia. Nos cuidados paliativos, a morte não é vista como um fracasso, mas como uma parte natural da vida, onde a atenção se concentra em proporcionar conforto físico, psicológico, emocional e espiritual, sendo a comunicação aberta e o acompanhamento do luto, essenciais para lidar com a morte de forma humanizada. Assim, a minha experiência em cuidados paliativos fortificou a minha visão acerca da aceitação da morte, uma vez que o foco não está em prolongar a vida a qualquer custo ou abdicar dos cuidados, mas sim em assegurar o conforto e dignidade ao doente.

Como enfermeira no serviço de cuidados paliativos e aluna do presente mestrado, a autorregulação emocional foi indispensável para lidar com as situações diárias, no trabalho e simultaneamente em contexto de estágio. Neste sentido, procurei refletir sobre as minhas emoções, com momentos de introspeção, percebendo como me influenciam, instituí limites saudáveis entre o trabalho e a vida pessoal e busquei apoio emocional em colegas e supervisores para ventilar e partilhar experiências. Estas atitudes permitiram-me manter, durante a maior parte do tempo, uma resiliência emocional e proporcionar cuidados de enfermagem de qualidade.

Com o alvo de desenvolver a assertividade e o autoconhecimento, durante os ensinamentos clínicos demonstrei-me proactiva e empenhada, usufruindo de todas as oportunidades para prosperar as minhas competências, admitindo simultaneamente as minhas limitações enquanto aluna. Foi substancial a realização de reflexões e momentos de partilha com os pares e os meus tutores de estágio, sobre as situações que surgiram tanto acerca do controlo sintomático, trabalho em equipa multidisciplinar, apoio à família, importância de comunicar adequadamente, comunicação adequada, a organização e o planeamento de cuidados e os cuidados ao doente em fim de vida.

Deste modo, reconhecer as minhas aptidões e limites no meu percurso profissional, tem-me levando a investir na formação contínua, especificamente na minha área de preferência, germinando no presente mestrado. Tenho vindo a compreender a relevância da pesquisa frequente de evidência científica dirigida às situações que surgem, pelo que sustentei a minha praxis em bases de dados como: CINAHL, MEDLINE, Cochrane e Scielo.

Ao elaborar os planos de estágio para cada ensino clínico e o Projeto de Autoformação, pude refletir criticamente sobre o meu interesse singular na saúde sexual e intimidade em cuidados paliativos, onde instituí objetivos e estratégias para desenvolver competências nesta área, e, posteriormente, avaliar os resultados da minha intervenção e mensurar o impacto da mesma.

Durante o meu percurso, com vista a expandir os meus conhecimentos, participei nas formações organizadas pelos serviços que passei, como por exemplo, uma exposição sobre transfusões sanguíneas em cuidados paliativos e assisti a uma aula, lecionada pela enfermeira orientadora, acerca do controlo sintomático em cuidados paliativos, no âmbito de um mestrado, numa escola superior de saúde no norte do país.

Posto isto, a formação contínua que tenho indagado está em harmonia com outro dever do enfermeiro, descrito no artigo 100.º, alínea e), do Código Deontológico dos Enfermeiros, que estabelece a obrigação de manter os conhecimentos atualizados, nomeadamente através de ações de qualificação profissional. Também, o enfermeiro especialista tem a responsabilidade complementar de garantir a sua própria atualização, e ainda de promover o desenvolvimento profissional dentro das equipas.

Durante os estágios, constatei a necessidade de sensibilização das equipas para a temática da saúde sexual e intimidade em cuidados paliativos, por ser descurada, sobretudo em situação de fim de vida. Assim, compus e expus sessões de formação, com suporte científico recente, em que destaquei o impacto da doença na saúde sexual, que estratégias podem ser usadas para abordar o tema e que intervenções farmacológicas e não farmacológicas podem ser realizadas. As formações realizadas nos ensinos clínicos na Região Autónoma da Madeira e território continental, com momentos de partilha entre os presentes e originando a consciencialização sobre a relevância do assunto e obtive um feedback muito positivo dos participantes. Esta prática fortificou o meu compromisso com a formação contínua e o meu papel como promotora de aprendizagem dentro das equipas.

Enfatizando a importância das formações, de acordo com West e Lyubovnikova (2013), os profissionais de saúde que trabalham em equipa e recebem formações consideram-se mais apoiados e satisfeitos com o trabalho, o que pode levar a uma maior

retenção do pessoal e à redução do *burnout*, o que contribui para a estabilidade e qualidade dos cuidados prestados. Igualmente, o estudo de Manser (2009) designa que as formações interdisciplinares minoram significativamente os erros médicos, melhorando a segurança do doente e a qualidade dos cuidados.

Concluindo, ao longo deste percurso escolar, foquei-me no desenvolvimento do meu autoconhecimento, o que me permitiu agir de forma assertiva e estabelecer uma relação terapêutica eficaz com o doente e a sua família. Assentei as minhas decisões na evidência científica mais recente, garantindo cuidados de enfermagem especializados, seguros e de elevada qualidade, sempre direcionados às necessidades da pessoa sob os meus cuidados.

4. CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS

Em meados de 1998, Hearn e Higginson, realizaram um estudo com o objetivo de determinar se as equipas especializadas em cuidados paliativos melhoram os ganhos em saúde dos doentes com cancro avançado e das suas famílias/cuidadores, em paralelo com os serviços convencionais. Constataram melhores resultados para os doentes que receberam cuidados especializados de uma equipa de cuidados paliativos, designadamente na quantidade de tempo passado em casa, na satisfação tanto dos doentes quanto dos seus cuidadores/família, no controlo sintomático, na redução do número de dias de internamento hospitalar, na redução de custos e na probabilidade dos doentes morrerem no local preferencial.

De forma semelhante, Salins et al. (2016), conduziram uma pesquisa em que interrogaram se a integração precoce de cuidados paliativos especializados em oncologia, influenciaria os resultados dos cuidados. Sabendo que a WHO e a American Society of Clinical Oncology recomendam esta conjugação, concluíram que há evidência de que esta prospera a qualidade de vida relacionada com a saúde, o humor, a tomada de decisão em relação aos tratamentos, o uso dos serviços de saúde, a organização dos cuidados, a satisfação dos doentes, os cuidados de fim de vida, o controlo dos sintomas e a ainda a comunicação relacionada com a saúde.

Nesta perspetiva, mais recentemente, Connolly et al. (2021), efetuaram um estudo para avaliar o papel do enfermeiro especialista em cuidados paliativos no ambiente hospitalar e perceberam que este profissional era visto como essencial, pois os doentes salientaram o seu respeito pelos cuidados, a sua educação e a sua advocacia pelos mesmos. Notaram ainda, a sua relevância na gestão de sintomas, nos ensinamentos e no suporte proporcionados. Particularmente para a equipa, o enfermeiro especialista em cuidados paliativos foi visto como uma referência e um apoio para a equipa, sendo reconhecido como instigador para a educação contínua da mesma.

Em Portugal, calcula-se que cerca de 100 mil pessoas necessitam de cuidados paliativos, no entanto apenas 30% têm acesso a esse tipo de cuidados. Estes dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2023), evidenciam uma carência significativa no acesso a cuidados paliativos, agravada pela falta de profissionais especializados e pelas limitações estruturais que restringem a oferta de serviços, tanto em

hospitais como no domicílio. Ainda segundo esta associação, referenciando a WHO, prevê-se que no ano de 2060, estes dados duplicarão. De uma perspetiva global, calcula-se que a demência e o cancro sejam as principais doenças que levarão a uma maior necessidade de cuidados paliativos em 2040 (Etkind et al., 2017).

Assim, como destacado na literatura anterior, e agora adaptando ao contexto português, o EEEMC-EPSP, desenvolve competências através de formação especializada e contínua, que harmoniza conhecimentos teóricos fundamentados com uma prática clínica rigorosa e inovadora. Este detém, então, um conjunto de aptidões avançadas que lhe possibilita agir de forma diferenciada em contextos de elevada complexidade clínica. Este ensino é regulamentado e organizado para assegurar que os enfermeiros alcançam a idoneidade necessária para avaliar, planear, implementar e reavaliar cuidados de enfermagem aos doentes com condições agudas e crónicas complexas (Regulamento 429/2018).

Por outras palavras, ao adquirir a formação avançada, o EEEMC-EPSP abarca um amplo conhecimento que facilita não só a identificação precoce de necessidades específicas, bem como a implementação de intervenções que visam o conforto, a dignidade e o respeito pela individualidade do doente, família/cuidadores, além da gestão dos sintomas físicos, aglomerando a dimensão espiritual e psicossocial do cuidar. A sua presença nos serviços torna-se fundamental para garantir a qualidade dos cuidados prestados, principalmente no atual contexto de envelhecimento mundial e prevalência de doenças crónicas e incapacitantes.

O Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, detalha um conjunto de capacidades e responsabilidades que o enfermeiro especialista deve desenvolver para prestar cuidados especializados na referida área (Regulamento n.º 429/2018). Este institui que a Competência Específica se subdivide em Unidades de Competência, que equivalem a funções principais, representando uma concretização precisa e com valor legitimado no processo. Estas unidades discriminam os critérios de avaliação, que possibilitam identificar os elementos que compõem evidências do desempenho profissional competente, relatando as características dos resultados e expondo o alcance narrado. Por conseguinte, no Regulamento supracitado, estão expressas as competências específicas referentes ao EEEMC-EPSP:

- i. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os

contextos da prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;

- ii. 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 do luto.

Este capítulo, almeja realizar uma análise crítica e fundamentada do meu percurso de desenvolvimento e aquisição de competências enquanto EEEMC-EPSP, para cada uma das duas competências específicas acima mencionadas. À medida que vou meditando sobre o meu percurso formativo e a assimilando a teoria com a prática, irei descrever os desafios encarados, as experiências e as oportunidades facultadas durante o meu desenvolvimento profissional, com especial enfoque na implementação de cuidados que visam a dignidade, o conforto e o respeito pela individualidade dos doentes e família/cuidadores.

Neste sentido, a Teoria das Transições, foi particularmente relevante e orientadora da nossa prática, uma vez que os cuidados paliativos acompanham a passagem por fases, desde o diagnóstico de uma doença incurável até à fase final da vida e o luto dos familiares. Segundo Meleis (2010), as transições podem ser de diferentes naturezas: de saúde, desenvolvimento, situacionais e organizacionais, sendo frequentemente acompanhadas de vulnerabilidade e stress para a pessoa e família/cuidadores que estão a experienciar as mesmas. Assim, durante a minha prática clínica procurei atenta para identificar estes fatores, ajustando as minhas intervenções, de modo a facilitar a adaptação do doente e família/cuidadores a estas transições, com vista a melhorar a sua qualidade de vida e atender às suas necessidades emocionais, espirituais e físicas.

Sobrepondo a Teoria do Cuidado Transpessoal, como um dos pilares da enfermagem holística, o ato de cuidar é mais do que uma intervenção técnica, tratando-se de uma conexão profunda entre o profissional de saúde e o doente, onde se tem em consideração o ser humano na sua totalidade, incluindo as dimensões física, emocional, espiritual e relacional (Watson, 2008). Portanto, enquanto futura enfermeira especialista em cuidados paliativos, procurei estar consciente das preocupações e necessidades dos doentes e das suas famílias em relação a todos os aspetos, incluindo a saúde sexual e intimidade, proporcionando um espaço seguro e empático para que o doente e família, possam expressar os seus sentimentos e necessidades sem julgamentos.

Antes de começar, queria destacar que o desenvolvimento destas competências específicas principiou com as aulas teóricas que fortaleceram a base para a prática clínica, o

estudo de forma independente, os trabalhos de grupo elaborados, posteriormente discutidos e a orientação dos docentes, que contribuíram para uma aprendizagem mais aprofundada.

4.1. Cuida da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, maximizando a sua qualidade de vida

Esta primeira competência do EEEMC-EPSP, foi desenvolvida em todos os ensinamentos clínicos. Deparei-me com pessoas com doenças oncológicas e outras patologias crónicas, onde a gestão dos sintomas foi uma prioridade e em que a comunicação adequada foi particularmente relevante, tanto nas reuniões de equipa multidisciplinar como nas conferências familiares.

Em cuidados paliativos, o enfermeiro desempenha uma vasta gama de funções e responsabilidades no cuidado dos doentes e suas famílias, todavia, de acordo com Moran et al. (2024), continua a existir pouca evidência sobre as estratégias de avaliação e intervenção utilizadas pelo profissional para destacar a relevância do seu papel no cuidado. Os resultados desta *scoping*, acima mencionada, sugerem que a arte de cuidar em enfermagem está a ser diluída, sendo preciso efetuar mais investigação com vista a evidenciar a competência profissional e o papel artístico da enfermagem na prestação de cuidados paliativos. Além disso, recomendam ainda uma investigação que realce o impacto deste cuidado nos resultados e nas experiências dos doentes e das famílias.

Em conformidade com este estudo, muitas vezes durante a minha prática clínica fui confrontada com esta realidade, em que a minha intervenção podia ser perspetivada apenas como uma tarefa prática, desconsiderando a importância da arte de cuidar. Nesta linha, já em 1981, Madeleine Leininger, definiu a arte de cuidar em enfermagem como a integração de ciência, técnica e sensibilidade humana para oferecer o cuidado holístico, honrando as necessidades físicas, emocionais e espirituais do doente. Este conceito vai além da técnica, envolvendo empatia, escuta ativa e presença, considerando os valores culturais, crenças e práticas do doente e família.

Desta forma, como havia referido, pretendo contrapor as minhas experiências de campo com as lacunas existentes na evidência narrada, começando pela primeira unidade de competência **“Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares”**.

Em Portugal, foi validado e adaptado para português, o Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos - IDC PAL (Alonso et al., 2020). Esta é uma ferramenta diagnóstica da complexidade para pessoas com doenças em fase avançada e

terminal, que compreende situações de complexidade suscetíveis de serem identificados após a avaliação do doente e família. Compõe-se por 36 elementos agrupados em três dimensões, conforme sejam dependentes do doente, da família ou da organização de saúde. Estes elementos são posteriormente classificados em dois níveis: elementos de complexidade e elementos de alta complexidade, fazendo-se acompanhar por um glossário que define o significado de cada elemento (Martin-Roselló et al., 2014).

Desta forma, segundo os autores referidos, este instrumento orienta na tomada de decisões para a adequação da intervenção de recursos envolvidos, seguindo os seguintes critérios: **situação não complexa** não requer a intervenção de recursos avançados/específicos de cuidados paliativos; **situação complexa** pode ou não requerer a intervenção de recursos avançados/específicos, ficando esta decisão a critério do médico responsável; ou **situação altamente complexa** requer a intervenção de recursos avançados/específicos de cuidados paliativos.

Assim, o IDC PAL, é um instrumento que visa identificar as necessidades específicas dos doentes, facilitando a tomada de decisões sobre os recursos a serem utilizados de forma adequada, desenvolvendo intervenções mais eficazes, melhorando a qualidade do cuidado prestado.

Optei por utilizar o IDC PAL, no estágio do centro de saúde, por ser um ambiente mais controlado e como menor número de doentes seguidos, de forma a facilitar a minha iniciação ao uso do mesmo. Percebi que conseguia identificar a várias necessidades, como o controlo sintomático, alteração do nível de autonomia funcional, dificuldades relacionadas situações de últimos dias, conflitos familiares, luto complicado, limitações na competência profissional para abordar a situação e dificuldade na gestão de fármacos. Deste modo, pude transformar estas necessidades em diagnósticos de enfermagem, de acordo com a CIPE (2019), seguindo alguns exemplos: dor, dispneia, agitação, obstipação, desidratação, risco de hemorragia, sofrimento, risco de coping comprometido, ansiedade face à morte, angústia espiritual, desconforto, luto por antecipação, comunicação familiar comprometida, atitude da família dificultadora, comportamento sexual comprometido e capacidade de desempenho de papel de cônjuge comprometida.

Assim, este instrumento ajudou-me a perceber a complexidade da situação clínica, familiar e equipa assistencial, fornecendo uma visão clara sobre os fatores que careciam de intervenção prioritária. Ao longo dos restantes ensinamentos clínicos, acabei por usar esta ferramenta de forma informal, devido a falta de tempo e fraca praticidade da mesma, e uma vez que a tinha incorporado mentalmente. Portanto, foi real que esta avaliação específica

permitiu implementar um plano individual e integrado de cuidados, ajustado às necessidades identificadas a nível físico, psicoemocional e sociofamiliar, promovendo a qualidade de vida do doente e da sua família/cuidadores e maximizando o bem-estar e o conforto.

Relativamente ao controlo de sintomas em cuidados paliativos, durante os estágios, foi capital o uso das seguintes escalas, Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD) e a Nursing Delirium Screening Checklist (NuDESC).

Apresentando-as, a ESAS é uma escala desenvolvida para avaliar a intensidade de nove sintomas comuns em doentes seguidos em cuidados paliativos, sendo estes: dor, fadiga, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia. Os doentes classificam cada sintoma numa escala numérica de 0 (ausência) a 10 (intensidade máxima), pelo que é um instrumento que monitoriza a evolução dos sintomas e ajustar o plano individual e integrado de cuidados de forma contínua (Watanabe et al., 2008).

A escala PAINAD é utilizada para avaliar a dor em doentes com demência avançada ou outros que têm dificuldade em comunicar verbalmente o seu desconforto. A escala observa cinco comportamentos indicadores de dor: respiração, vocalização negativa, expressão facial, postura corporal e consolabilidade. Cada categoria é pontuada de 0 a 2, com uma pontuação total de até 10, que reflete a gravidade da dor. A PAINAD ajuda os profissionais de saúde a avaliar a dor em doentes cognitivamente comprometidas (Warden et al., 2003).

A NuDESC é uma ferramenta de avaliação rápida para a documentar o *delirium*, através de cinco critérios: desorientação, comportamento inapropriado, comunicação inapropriada, alucinações e atividade psicomotora. Cada critério é pontuado de 0 a 2, com uma pontuação máxima de 10, e permite que os enfermeiros identifiquem o *delirium* de forma antecipada e implementem intervenções adequadas para minimizar as complicações associadas (Gaudreau et al., 2005).

Como exemplos, a ESAS permite avaliar os sintomas de forma rápida, gerando uma visão global do estado do doente, já a PAINAD possibilita a avaliação da dor em doentes com cognição comprometida, sendo esta alteração frequente e presente nos serviços, como é exemplo PAINAD score 3 - doente apresenta esgar facial e gemido ocasional. Na mesma linha, a NuDESC é uma ferramenta valiosa para a deteção antecipada do *delirium*, uma complicação comum em doentes graves e com impacto significativo no prognóstico, NuDESC score 4 – doente apresenta desorientação ocasional, comportamento inadequado severo, lentificação psicomotora ligeira.

Notei na prática, que a aplicação destas escalas tem um papel essencial na avaliação contínua do estado clínico dos doentes e na adequação das intervenções, facilitando uma abordagem holística e centrada no doente. Através do uso regular das mesmas, o EEEMC-EPSP proporciona uma base sólida para o ajuste do plano individual e integrado de cuidados e na tomada de decisões clínicas informadas, promovendo uma melhor qualidade de vida, conforto e bem-estar.

Durante um dos estágios, a equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos foi chamada ao serviço de urgência, para consultar uma situação de um doente de origem indiana, residente nos Estados Unidos da América, que estava a visitar a sua filha em Portugal, quando a sua doença oncológica se agravou, precisando de auxílio para regressar ao país que reside, caso fosse possível. Ao acompanhar este caso, reconheci a importância de atender não só às necessidades físicas e sintomáticas do doente, mas também aos valores culturais. Baseando-me nos documentos de Puchalski et al. (2014) que destacam a importância de respeitar as práticas culturais e espirituais dos doentes no fim de vida, neste caso o Hinduísmo, a equipa tomou as medidas necessárias para garantir que esses rituais fossem tidos em conta no planeamento de cuidados. Os serviços sociais e consulares foram solicitados, para explorar as opções viáveis de repatriamento. Reconheci as expectativas da família em relação à preparação espiritual para a morte, como as práticas de oração, meditação, mantras e a presença de entes queridos como essenciais para transitar de forma pacífica para a próxima vida. Este envolvimento respeitoso permitiu criar um ambiente de confiança, maximizando a dignidade, o bem-estar emocional e espiritual.

Neste sentido, Hawthorne e Gordon (2020) citando, Narayanasamy e Owens (2001), perceberam que a avaliação e respostas às necessidades espirituais dos doentes, fornece aos enfermeiros dados acerca da importância de prestar cuidados individualizados e a satisfação profissional resultante, uma vez que, os enfermeiros relataram um maior contentamento com seu trabalho ao apoiar os doentes a se conectarem a crenças e práticas espirituais capazes de os tranquilizar, evocando paz.

Murgia et al. (2020), ao realizarem uma análise ao termo espiritualidade, deparam-se com a importante ligação entre a mesma e a ética de enfermagem, uma vez que se torna fundamental para o cuidado holístico, integrar as crenças espirituais e religiosas dos doentes, tendo por base boas práticas de enfermagem. Desta forma, sendo o primordial objetivo dos cuidados paliativos a promoção da qualidade de vida, torna-se pertinente avaliar o bem-estar espiritual dos doentes nesta fase das suas vidas (Pereira & Santos 2011).

Durante os meus estágios, apenas notei no contexto de consulta externa e no serviço de internamento, uma abordagem da dimensão espiritual conduzida pelo uso de uma escala ou instrumento, no caso o Questionário FICA, posteriormente registado no processo clínico do doente.

Desenvolvido por Puchalski and Romer (2000), esta é uma ferramenta amplamente utilizada para avaliar as necessidades espirituais dos doentes no contexto clínico, particularmente em cuidados paliativos. Tem como objetivo ajudar os profissionais de saúde a compreender e integrar a dimensão espiritual na prestação de cuidados. A sigla FICA representa: **F: Faith, Belief, Meaning** — questões sobre a fé, crenças ou sentido que o doente encontra na vida; **I: Importance** — importância que a espiritualidade tem na vida do doente e como influencia as suas decisões de saúde; **C: Community** — comunidade espiritual ou religiosa a que o doente pertence e o apoio que recebe; **A: Address/Action in Care** — como a equipa de cuidados pode integrar essas necessidades espirituais no plano individual e integrado de cuidados.

De acordo com Lourenço et al. (2021), na escolha de um instrumento de avaliação direcionado para a dimensão espiritual do doente, deve-se considerar as particularidades clínicas e culturais da população para a qual o instrumento foi validado. A amplificação da investigação sobre o impacto das intervenções sistematizadas dos enfermeiros dirigidas à espiritualidade, ao nível do plano individual e integrado de cuidados, poderá motivar os profissionais a responder a essa dimensão e proporcionar uma assistência espiritual de qualidade e um cuidar mais humanizado. Assim, o doente e família são amparados na resignificação da nova fase das suas vidas, o que possibilita lidar com a angústia e o medo que atravessam durante todo o processo.

Adicionalmente, durante a minha pesquisa deparei-me com a Escala Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp), que se encontra validada através da adaptação realizada por Pereira e Santos (2011). De acordo com Bredle et al. (2011), a escala FACIT-Sp mostrou que o bem-estar espiritual pode ser visto como uma força central na avaliação da qualidade de vida do doente, sendo que existe uma crescente de evidência da sua utilidade para coadjuvar a descoberta de vínculos entre o bem-estar espiritual, o estado de saúde e os resultados em saúde. Como conclusão, os autores destacam o papel que a espiritualidade desempenha em relação a viver com uma doença crónica e o seu potencial impacto na compreensão transcultural da dor e do controlo de sintomas.

Como forma complementar, para compreender o peso das variáveis psicoemocionais, valores e crenças no doente e família, utilizei um jogo de cartas em cuidados paliativos, já abordado durante a componente teórica do mestrado: o “Pallium Game”.

De acordo com De Carvalho et al. (2021), citando Fonseca et al. (2015), o uso de jogos de educação para a saúde visa facilitar o aprendizado de forma mais clara e interativa, permitindo a troca de experiências entre os participantes. Além disso, este jogo de cartas foi afirmado como eficaz na criação de um espaço terapêutico, tendo sido considerado uma estratégia inovadora em cuidados paliativos, destinada a melhorar a comunicação sobre questões sensíveis (Lourenço et al., 2023).

Esta estratégia foca dois dos quatro pilares dos cuidados paliativos: a comunicação eficaz entre profissionais de saúde, doentes e famílias, e o apoio à família. O jogo facilita a compreensão das necessidades e valores dos doentes e das suas famílias, promovendo um diálogo aberto sobre temas sensíveis. Além disso, incentiva discussões antecipadas sobre o final de vida, permitindo que as vontades da família sejam respeitadas e que as decisões sejam mais esclarecidas, promovendo o seu empoderamento. Segundo Fernandes et al. (2012), citando Deyoung (2008), uma das principais vantagens dos jogos é promover a interação, incluindo os elementos mais reservados do grupo, incentivando a participação. Além disso, as autoras referem, com base em Jaffe (2011), que os jogos educativos motivam e reforçam competências, promovendo a colaboração através de uma abordagem experiencial.

No entanto, a aplicação do jogo não foi um sucesso. A sua aplicação exigiu não só um período de adaptação da minha parte, como tempo e recursos, o que interferiu com a gestão do transporte do domicílio. Verifiquei também uma certa resistência a este método, provavelmente associado à palavra jogo, pois a doente em questão verbalizou “não ter cabeça para jogos” (sic), embora essa dificuldade inicial ter disso superada após o esclarecimento. Outra dificuldade para mim foi que a sua aplicação precisa de treino e prática, a fim de se tornar uma experiência mais espontânea e natural, pelo que, decidi não voltar a servir-me o jogo e utilizar outras estratégias de comunicação.

Como não podia deixar de lembrar, o descortinar das necessidades relacionadas com a saúde sexual e intimidade, passam pelo uso do modelo PLISSIT, promovendo um ambiente seguro, onde a comunicação aberta, o toque terapêutico e o apoio emocional, respeitam a dignidade e a individualidade do doente (Watson, 2008).

Para terminar, a Palliative Performance Scale (PPS) é uma ferramenta utilizada para avaliar o estado funcional dos doentes em cuidados paliativos, permitindo estimar a progressão da doença e prever o prognóstico. A escala varia de 0% a 100%, em intervalos de 10%, com base em cinco parâmetros: deambulação, capacidade de atividade e autocuidado, ingestão alimentar, nível de consciência e evidência de doença. Um valor mais baixo na escala indica uma maior dependência e um estado mais avançado da doença, enquanto um valor mais alto reflete um melhor desempenho funcional.

Esta escala é utilizada pelos profissionais de saúde o que facilita a comunicação entre a equipa multidisciplinar, avaliando as necessidades do doente, planeando cuidados e prevendo a expectativa de vida, sendo particularmente útil para monitorizar a evolução do doente e ajustar o plano individual e integrado de cuidados.

Assim, assumindo estes critérios básicos, fui capaz de identificar as necessidades das pessoas que prestei cuidados, desenvolvi e reformulei o plano individual e integrado de cuidados, discutindo com os orientadores os diagnósticos e intervenções indispensáveis para alcançar os resultados esperados, aliviando o sofrimento e maximizando a qualidade de vida.

Passando para a segunda unidade de competência, “promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/famíliares respeitando as suas preferências”

A promoção de intervenções baseadas na evidência permite que os cuidados sejam adequadamente ajustados às necessidades físicas, psicossociais e espirituais dos doentes e dos seus cuidadores e familiares, garantindo uma intervenção holística e centrada na pessoa.

Através de uma prática baseada na evidência, o EEEMC-EPSP, assegura que as decisões clínicas são fundamentadas em dados científicos sólidos, promovendo melhores resultados clínicos e qualidade de vida. Além disso, respeitar as preferências dos doentes e das suas famílias é essencial para garantir que os cuidados sejam individualizados, culturalmente adequados e eticamente sustentáveis, algo particularmente importante em contextos de fim de vida, onde as prioridades e valores pessoais assumem um papel primordial.

Ao longo da minha prática clínica e na interação com equipas multidisciplinares, tive a oportunidade de implementar intervenções com vista ao controlo sintomático, abertura ao diálogo sobre a saúde sexual e a utilização de *guidelines* como referi no capítulo anterior, sempre com o objetivo de garantir o máximo conforto e dignidade ao doente, enquanto respeitei as suas preferências individuais.

Como guia indispensável para a prática de enfermagem, emerge o processo de enfermagem, como um método sistemático e dinâmico que garante cuidados eficazes, individualizados e centrados no doente. Composto por cinco etapas interligadas: avaliação, diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação, possibilita a recolha de dados abrangentes que orientam a formulação de diagnósticos e intervenções personalizadas, garantido que os cuidados são direcionados às condições do doente. Assim, o enfermeiro exerce uma prática reflexiva e baseada em evidência, adaptando o plano individual e integrado de cuidados de acordo com a evolução do doente (Alfaro-LeFevre, 2019; Carpenito, 2016).

O processo de enfermagem oferece então um cuidado individualizado e de alta qualidade, pelo que, através de uma avaliação sistemática, do diagnóstico preciso e da implementação de intervenções adequadas, os enfermeiros conseguem responder às necessidades específicas dos doentes, garantindo melhores resultados em saúde e atuando em tempo útil em situações agudas.

Durante os estágios pude intervir em situações de dispneia, em que o doente necessitou de colocação célere de um acesso subcutâneo para administração de morfina, assim como elevação da cabeceira e ventilação do espaço. De forma semelhante, aconteceu em contexto de domicílio, durante um quadro de inquietação/desorientação e agressividade, a administração de medicação após colocação de acesso e a promoção de um ambiente calmo, com a eliminação de fator de stress (neste caso presença de fotografias antigas da própria doente). Também, atuei na remoção digital de fecalomas em contexto intrahospitalar, após analgesia, que estaria a causar dor e desconforto, mesmo após administração de laxante. Nestes exemplos, foi essencial ter em conta a segurança e privacidade do doente, seguir as *guidelines* recomendadas, adotando uma comunicação clara tanto com o doente e família/cuidador, como com a equipa assistencial garantindo a continuidade de cuidados.

Sob este ponto de vista, tanto as medidas farmacológicas como as medidas não farmacológicas, mostram-se essenciais para aliviar o sofrimento e os próprios sintomas.

Nas medidas farmacológicas, que envolvem o uso de medicamentos para controlar sintomas físicos e emocionais, nomeadamente analgésicos (opióides para tratar dor moderada a severa, não opióides como paracetamol e anti-inflamatórios não esteroides), antieméticos (metoclopramida e ondasetron para controlo de náuseas/vómitos), ansiolíticos e antidepressivos (para gestão da ansiedade e depressão, como lorazepam e sertralina), corticóides (dispneia, diminuição edemas como dexametasona). Já as medidas não farmacológicas, incluem o apoio psicológico, as técnicas de massagem terapêutica, o

relaxamento, apoio espiritual, apoio religioso e a gestão do ambiente, como o ajuste da luminosidade e do som (Barbosa et al. 2016).

Nesta linha, como já havia referido no capítulo anterior e através da teórica de enfermagem Afaf Meleis, é relevante educar e capacitar o doente e os seus familiares/cuidadores, através do envolvimento ativo dos mesmos no seu, garantindo as suas preferências, promovendo autonomia no processo de tomada de decisão, relembrando da sua necessidade continua de reformulação. A comunicação assertiva também facilita posterior reflexão sobre as suas emoções, necessidades e autoconhecimento.

Retomando o caso do doente hindu, a sua religião desempenhou um papel central em todo o plano individual e integrado de cuidados, pois o Hinduísmo coloca uma forte ênfase na preparação espiritual para a morte, no karma, nas práticas como o recitar de mantras, a meditação e a presença de entes queridos são vistas como essenciais para assegurar uma transição pacífica para a próxima vida, a reencarnação (Firth, 2005). A equipa de multidisciplinar, ao compreender e respeitar essas crenças, capacita também o doente e família a participar ativamente no plano individual e integrado de cuidados, permitindo-os sentirem-se mais capazes de gerir as suas emoções e enfrentar o processo de doença e fim de vida de forma mais serena.

Com base na ideia de promover intervenções baseadas na evidência, a WHO (2016) considera as Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde (IACS) um problema global considerável de saúde pública, sendo estimado que centenas de milhões de doentes são afetados anualmente por IACS, que podem ocorrer em qualquer ambiente de cuidados de saúde, incluindo hospitais e domicílios.

As IACS são uma das complicações mais comuns durante a prestação de cuidados de saúde, sendo muitas vezes causadas por microrganismos multirresistentes, comprometendo a segurança dos doentes, familiares e profissionais de saúde. Além disso, representam uma carga financeira significativa para os sistemas de saúde, devido ao aumento de morbilidade e aos custos associados ao prolongamento dos tratamentos e internamentos. (WHO, 2022). De forma geral, a WHO recomenda a implementação de medidas rigorosas de controlo de infeções, como higiene adequada das mãos, uso de equipamento de proteção individual, esterilização e limpeza de superfícies, práticas seguras no uso de dispositivos médicos e a promoção do uso racional de antibióticos.

Neste sentido, em 2022, a WHO publicou o primeiro relatório mundial sobre a prevenção e controlo de infeções, revelando que um em cada dez doentes afetados, morrerá por adquirir IACS, todavia, também mostrou que a implementação de bons programas

possibilita a redução das infeções em 70%. Também a OE (2014), destaca que as IACS representam uma das principais causas de mortalidade e morbilidade em doentes hospitalizados, pelo que a equipa multidisciplinar, particularmente os enfermeiros, desempenha um papel crucial na aplicação e monitorização dessas práticas, sendo fundamentais na educação dos doentes e na monitorização contínua de práticas seguras.

Nesta lógica, a nível nacional, foi criado o Programa de Prevenção e Controlo da Infecção e Resistência aos Antimicrobianos (PPCIRA), com o objetivo de combater as IACS e reduzir a resistência aos antimicrobianos. O programa resultou da fusão entre o Programa Nacional de Controlo de Infecção, criando em 1999, e o Programa Nacional de Prevenção das Resistências aos Antimicrobianos, com base no Despacho n.º 2902/2013, e segue as recomendações do Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças.

O PPCIRA mais recente foi atualizado em 2022, através do Despacho n.º 10901/2022, nele estão incluídas metas para a promoção do uso adequado de antimicrobianos, a redução de microrganismos multirresistentes e a implementação de medidas rigorosas de controlo de infeções nos diferentes contextos de cuidados.

Durante os estágios, principalmente em contexto de domicílio foi complexo manter as medidas de prevenção de infeção, devido ao ambiente menos controlado, como a má ventilação e superfícies inadequadamente desinfetadas. Ou seja, a casa do doente não foi projetada para as práticas de controlo de infeção, a limpeza e higienização do espaço podem ser limitadas, especialmente se a família não tiver recursos ou conhecimento sobre a desinfecção adequada. Superfícies e objetos comuns, como mobiliário e utensílios, podem ser focos de contaminação, dificultando a prevenção de infeções. Foi preciso adaptar-me continuamente a cada espaço, tendo a conta os princípios e práticas do controlo de infeção.

Na equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos, como meio hospitalar detém todos os recursos para implementar medidas de forma eficaz, no entanto consegui perceber como o profissional de saúde pode ser um vetor de transmissão de infeções, particularmente quando o mesmo não segue os protocolos de higienização, como a “simples” lavagem das mãos entre o contacto com doentes ou superfícies contaminadas. Estima-se que entre 20% e 40% das infeções adquiridas em hospitais resultam da transmissão cruzada através das mãos de profissionais de saúde WHO (2016). A sobrecarga dos hospitais, com um elevado número de doentes por enfermaria, dificulta o cumprimento dos protocolos de controlo de infeção. Pensando ainda na proximidade entre doentes e família, o que facilita a disseminação de microrganismos, e a falta de uma zona adequada para isolar os doentes infetados ou com microrganismos multirresistentes agrava este risco.

Nos serviços que estagiei, notei a preocupação não só com a prevenção e controlo de infeções, como na prevenção de resistências aos antibióticos, uma vez que existem elos de ligação nas equipas, por norma um enfermeiro especialista, com grupos de coordenação nestas áreas, que colabora na criação e atualização planos de intervenção e normas, assim como na realização de auditorias nos serviços.

No âmbito do processo de enfermagem e com o objetivo de refletir criticamente sobre um caso real, realizei um estudo de caso (em formato de artigo), sobre uma pessoa em situação paliativa no contexto comunitário. O caso envolveu um doente jovem com Esclerose Múltipla, uma condição crónica que impacta severamente a qualidade de vida, incluindo áreas sensíveis como a sexualidade. A abordagem de cuidados incluiu o uso do Modelo PLISSIT, que facilitou a abordagem de questões relacionadas uma dimensão muitas vezes negligenciada em cuidados paliativos, mas que se revelou essencial para o bem-estar e qualidade de vida (Apêndice B).

Ao longo deste estudo, integrei várias intervenções terapêuticas baseadas na avaliação das necessidades físicas, emocionais e sociais do doente, de acordo com as escalas de avaliação como a PPS e a ESAS, garantindo uma abordagem multidisciplinar e centrada no doente. Além disso, foi necessário articular com outros profissionais de saúde e a família para negociar objetivos de cuidados e adaptar o plano terapêutico de forma contínua, sempre respeitando as preferências do doente.

Sumariamente, a promoção de práticas baseadas em evidência nos doentes com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, assegura os melhores cuidados prestados, com o respeito pelas preferências do doente e da sua família/cuidadores, pelo que esta abordagem holística e personalizada reforça a confiança na equipa de saúde e proporciona maior conforto e tranquilidade nas ocasiões mais desafiantes.

Transitando para a terceira unidade de competência “Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades”, como tem sido visível, esta tem sido intrínseca ao longo da minha reflexão.

Adicionalmente, as conferências familiares são uma prática fundamental para promover a comunicação eficaz entre a equipa de saúde, o doente e os seus familiares. Estas reuniões têm como alvo debater o plano individual e integrado de cuidados, esclarecer dúvidas e expectativas, e garantir que o doente e a sua família estejam alinhadas com as decisões. Estudos têm demonstrado os ganhos destas reuniões na redução do stress dos

cuidadores, na preparação para o luto, na melhoria da comunicação e no facilitar a transição de cuidados (Glajchen et al., 2022).

No mesmo sentido, Hudson et al., (2015) debatem os benefícios das conferências familiares em cuidados paliativos, como a melhoria da comunicação entre a equipa de saúde e os familiares, o aumento da compreensão das decisões de tratamento e a promoção de um processo de cuidados centrado na pessoa, concluindo que as conferências são fundamentais para garantir uma abordagem holística e compassiva nos cuidados de fim de vida.

No entanto, em ambos os estudos, são abordadas barreiras como a gestão de expectativas familiares, a falta de tempo e a necessidade de formação adequada para os profissionais.

Durante os meus estágios, tive a oportunidade de participar em várias conferências familiares. Nestes momentos, a equipa de saúde, o doente e os seus familiares/cuidadores puderam discutir o plano individual e integrado de cuidados, avaliando as opções terapêuticas existentes, as preferências do doente e os possíveis resultados da tomada de decisão. Também observei que a discussão prévia do caso entre as equipas envolvidas ocasionou uma mais valia, no sentido de estarmos todos na mesma página. Percebi que proporcionaram momentos importantes para ajustar expectativas, reduzir a ansiedade dos intervenientes, compreender as preocupações familiares, auxiliar na resolução de conflitos, desmistificar crenças erróneas, esclarecer dúvidas, auxiliar na preparação emocional para os processos de doença e fim de via/luto. Além disso, a presença da equipa de cuidados paliativos, foi relatada pelos pares como facilitadora, principalmente em termos de uniformizar a comunicação entre todas as partes.

Deste modo, ao longo da minha prática, tenho trabalhado para garantir que os familiares se sintam ouvidos e incluídos, proporcionando-lhes as ferramentas e o conhecimento necessários para participarem de forma ativa no seu plano individual e integrado de cuidados. Este envolvimento tem-se revelado essencial para otimizar os resultados, especialmente em termos de satisfação das necessidades tanto do doente como da sua rede de apoio, garantindo que o processo de fim de vida seja vivido com dignidade, respeito e alinhamento com os valores e desejos de todos os envolvidos.

Prossigo para a quarta unidade de competência, “Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio”.

Como um dos pilares dos cuidados paliativos, o trabalho em equipa é destacado por melhorar a coordenação dos cuidados e contribuir para um tratamento mais centrado nas necessidades do doente (Farrell et al., 2018). A evidência sugere ainda que a colaboração

interdisciplinar não só melhora os resultados clínicos, como também fomenta uma maior satisfação entre os doentes e as suas famílias, oferecendo-lhes uma rede de apoio mais robusta e integrada (Hudson et al., 2008).

Tive a oportunidade de articular com equipas de cuidados domiciliários, lares, serviços sociais, unidades cuidados paliativos, centros de saúde, consulta externa e hospitais de dia, garantindo a continuidade de cuidados. Nesta linha, a WHO (2018), salienta que a integração de serviços de apoio nos cuidados paliativos promove uma abordagem mais estruturada e contínua, certificando que as necessidades do doente e da família sejam adequadamente tratadas.

Estas interações também me proporcionaram ter conhecimento do “TasteCare”, um suplemento alimentar, com princípio ativo de “Dried Miracle Berry”, desenvolvido para melhorar a perceção do sabor em pessoas que sofrem de alterações de paladar, algo comum em doentes que estão a passar por tratamentos como a quimioterapia. A recomendação é a cada refeição, chupar um comprimido, até à sua dissolução, depois, esperar um minuto para atingir a sua máxima ação e ingerir qualquer alimento, tendo a duração de uma hora (Cantabria Labs España, 2023).

Como me apercebi ao longo dos estágios e da minha prática, estas alterações de sabor podem impactar negativamente a alimentação, levando à perda de apetite, desnutrição e, conseqüentemente, à diminuição da qualidade de vida. Consegui constatar, durante um dos estágios, que o uso deste suplemento foi extremamente eficaz na maior parte dos casos dos doentes com disgeusia. Estes referiram que voltaram a conseguir saborear os alimentos, contribuindo para uma melhor experiência alimentar, melhorando também o seu humor e bem-estar.

Deste modo, como também mencionado no tópico anterior, os benefícios de trabalhar em equipa disponibilizam uma abordagem holística, com integração de várias dimensões do bem-estar, principalmente em situações de doença avançada e complexa, onde o sofrimento é multidimensional. Deste modo, a partilha contínua de informações entre os membros da equipa, melhora a comunicação entre todos os envolvidos, ajudando na tomada de decisão partilhada (Klarare et al., 2013).

Adequar as estratégias de comunicação nos diferentes contextos é fundamental para que exista uma interação eficaz tanto com a equipa de saúde, como com os doentes, famílias e cuidadores, sendo sensível às necessidades específicas de cada um, seja a nível cognitivo como cultural. Assim, ao adaptar a comunicação ao perfil da pessoa à nossa frente, envolve

escuta ativa, linguagem clara e empática, e respeito pelos valores e preferências da mesma, o que melhora a satisfação do doente e facilita a adesão à terapêutica (Epstein e Street, 2011).

Nesta ótica, após realizar o levantamento de necessidades de formativas na equipa de enfermagem do centro de saúde, a utilização da via subcutânea e infusor elastométrico, foram o tema eleitos. Por conseguinte, realizei, em parceria com uma colega do mestrado, uma formação teórico prática sobre este conteúdo. O desfecho foi muito satisfatório, culminando com um pedido especial, em que esta voltasse a ser realizada para a restante equipa multidisciplinar.

Como havia referido, a realização da apresentação sobre a temática saúde sexual e intimidade trouxe à luz uma discussão ampla e reflexiva, com partilha de casos e revisão dos mesmos, nomeadamente acerca das intervenções que poderiam ser adotadas, o que melhora a capacidade das equipas em tomar decisões que proporcionem cuidados de qualidade, maximizando a satisfação do doente e família/cuidadores.

4.2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/famíliares, proporcionando suporte nos processos de adaptação

Transitando para a segunda competência do EEEMC-EPSP, pude trabalhá-la em todos os contextos de ensino clínico, uma vez que a relação terapêutica foi uma das ferramentas mais importantes para apoiar os doentes e as suas famílias/cuidadores.

Relembrando a teórica Jean Watson (2008), o enfermeiro, através da relação terapêutica, identifica o doente como um ser único, com histórias, emoções e necessidades individuais, criando um espaço seguro, onde o doente pode expressar-se livremente, encarar os desafios com dignidade, sentir-se valorizado e compreendido, o que facilita o processo de cura ou de aceitação da morte.

Desta maneira, a relação terapêutica é mais do que uma simples interação entre enfermeiro e doente, é um encontro profundo que envolve compromisso ético, empatia e um cuidado que vai além das intervenções físicas, tocando o espírito e a essência da pessoa. Portanto, ao integrar a Teoria do Cuidado Transpessoal, o enfermeiro é capaz de criar um ambiente de cura que respeita a individualidade do doente e promove uma experiência de fim de vida digna.

Estudos mostram que uma relação terapêutica eficaz está associada a uma redução do sofrimento emocional e uma maior satisfação com os cuidados prestados, tendo por base a comunicação aberta, suporte emocional e envolvimento de uma equipa multidisciplinar (Ferrell et al, 2018).

Indo em direção da primeira unidade de competência, “Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada progressiva e terminal, e seus cuidadores/famíliares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto”.

O envelhecimento acelerado da população, o aumento das doenças crônicas e o avanço nas tecnologias de tratamento prolongaram o processo de morrer. Isso tem dado cada vez mais importância aos cuidados associados ao fim de vida, destacando a necessidade de uma abordagem cuidadosa às necessidades físicas, emocionais e espirituais dos doentes durante esta fase (Figueiredo, 2019).

Como tenho vindo a referir, o enfermeiro ao estabelecer uma relação terapêutica com o doente, consegue identificar melhor as suas necessidades e oferecer o melhor cuidado, quer na gestão de sintomas físicos, como a dor e a dispneia, através da administração adequada de medicamentos, quer através de técnicas de relaxamento. Outro exemplo, experienciado em contexto clínico, é a remoção de fecalomas, uma intervenção técnica que tem um impacto significativo no conforto e dignidade do doente, em que o enfermeiro também se preocupa em proporcionar privacidade, assegurar o uso de analgesia apropriada e comunicar de forma empática com o doente e a família/cuidadores.

Reforçando ainda outro aspeto essencial no cuidar em fim de vida, que presenciei durante os ensinamentos clínicos, o suporte emocional pode incluir ajudar os doentes a refletir sobre a sua vida e a encontrar significado na sua experiência, muitas vezes colaborando com outros profissionais como psicólogo, capelão ou líder espiritual.

Enquanto enfermeira, no início da minha praxis, cuidar da pessoa em fim de vida era um desafio complexo, principalmente a nível emocional e da comunicação com a família, sentia-me pouco preparada para lidar com a possibilidade de a morte ocorrer no meu turno e posteriormente, ansiedade e stress por ter de lidar com a família. Segundo Peters et al. (2013), os enfermeiros estão particularmente suscetíveis ao esgotamento emocional, especialmente quando não têm suporte adequado ou não praticam autocuidado. Também, Segundo Ferrell et al. (2018), os enfermeiros devem estar atentos à sua saúde mental e emocional, praticando estratégias de autocuidado, como o *debriefing* emocional e o suporte de pares. Para mitigar estas dificuldades, procurei aprofundar os meus conhecimentos e as competências técnicas, com formação contínua, quer através da pós-graduação na área e quer através de formações específicas, o que me ajudou a gerir da melhor forma as minhas emoções, proporcionando o melhor cuidado possível à pessoa e família, com o menor impacto sobre o meu próprio bem-estar.

Também a ansiedade e o medo da morte são frequentes nos doentes em fase terminal, assim como nos seus familiares e cuidadores, pelo que o enfermeiro é uma fonte de suporte psicológico e espiritual, muitas vezes tendo que lidar com a recusa da morte iminente por parte do doente ou dos seus familiares. Este tipo de suporte é crucial, mas exige que os enfermeiros estejam capacitados para abordar crenças espirituais e questões existenciais, o que nem sempre é simples ou direto (Puchalski et al., 2014).

A morte é um fenómeno desconhecido que, para muitos, representa a separação das pessoas amadas, a interrupção dos nossos planos e a necessidade de enfrentar o incerto. Neste sentido, o confronto com o desconhecido pode ser uma fonte significativa de ansiedade, dado que envolve a perda de controlo e a impossibilidade de prever o que acontece a seguir (Figueiredo, 2019).

Surge a comunicação como imperial neste processo de morrer. Comunicar más notícias é uma tarefa que exige uma abordagem sensível e empática, pois é uma circunstância crítica onde a clareza e o suporte emocional andam de mãos dadas para reduzir o impacto psicológico negativo (Back et al., 2016).

De acordo com uma revisão de literatura recente, acerca de protocolos de transmissão de más notícias, identificou-se oito protocolos diferentes, sendo o SPIKES o mais amplamente citado e utilizado. As autoras notaram que a maioria dos protocolos segue uma estrutura em três fases: preparação, transmissão da notícia e acompanhamento do impacto emocional no doente e/ou familiares, sendo que a utilização de um protocolo pode melhorar a comunicação com os doentes em fim de vida (Figueiredo et al, 2024).

O protocolo SPIKES é uma abordagem estruturada para comunicar más notícias a doentes e familiares/cuidadores, principalmente em cuidados paliativos, com vista a ajudar a garantir que a transmissão da notícia é realizada de forma sensível e estruturada, com enfoque nas necessidades emocionais e de informação do doente. Este consiste em seis etapas principais: **Setting** - caracterizar o cenário, garantindo a privacidade; **Perception** - avaliar a perceção da pessoa sobre a situação; **Invitation** - convidar a pessoa a mencionar o que deseja saber; **Knowledge** - transmitir a notícia de forma clara e gradual; **Empathy** - expressar empatia e acolher as emoções da pessoa; **Strategy** - definir os próximos passos e criar um plano em conjunto (Baile et al., 2000).

Não só durante os estágios, mas ao longo da minha prática, adotei este mesmo protocolo, conveniente quer para contexto de domicílio como hospitalar. Como exemplo, durante uma consulta domiciliária a um doente com doença crónica avançada, utilizou-se o protocolo SPIKES para debater a progressão da doença, a resposta ao tratamento e o que

esperar nos próximos meses. Ao avaliar o que o mesmo sabe e quer saber e explicando a filosofia dos cuidados paliativos, com ênfase no conforto e na qualidade de vida, validando os seus sentimentos, foi possível ajustar o plano individual e integrado de cuidados, com base nas preferências do doente e família. No contexto intrahospitalar, muitas vezes usou-se o referido protocolo para comunicar ao doente e família/cuidador que o tratamento curativo deixaria de ser uma opção viável. Foram organizadas conferências familiares, em que foi avaliado a percepção dos presentes sobre o estado de saúde atual do doente, sendo convidados para revelarem o que querem ter conhecimento. Deste modo, ao partilhar a situação e explicar de forma clara as opções disponíveis, foi sempre oferecido suporte emocional, auxiliando o doente e família/cuidador na tomada de decisão.

Desde 1917, com Freud, que o luto é conhecido como uma resposta natural à perda, possibilitando que o indivíduo liberte a energia emocional acometida no falecido. A Teoria de Kübler-Ross (1969), apresentou as cinco fases do luto: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Contudo, estudos mais recentes sugerem que o luto não é necessariamente linear, sendo a Teoria do Processo Dual de Stroebe e Schut (1999), bastante usada para relatar a oscilação entre o foco na perda e na adaptação à vida pós-perda.

Neste sentido, também o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024, revela como princípios orientadores que os cuidados paliativos se prolongam no processo de luto, sendo essencial avaliar e gerir as reações psicológicas da pessoa com necessidades paliativas e famílias, disponibilizando um plano individual e integrado de cuidados com enfoque nas perdas e no luto.

Durante os ensinamentos clínicos, tive a preocupação de intervir no sentido de ajudar os doentes e famílias/cuidadores a enfrentar o luto e a preparar para a perda. Demonstrei empatia e sensibilidade, proporcionando conforto aos doentes e aos seus entes queridos, validando as suas experiências e sentimentos.

O DSM-5 (2013), caracteriza o luto complicado como um desejo permanente pela pessoa falecida, com dificuldade em aceitar a morte e uma incapacidade em retomar a vida após seis meses da perda. Os sintomas deste passam por sentimento persistente de perda, incapacidade de aceitar a morte, isolamento social, ausência de interesse em atividades diárias, sentimentos de raiva ou culpa. Este tipo de luto pode interferir com o funcionamento diário e requer intervenção terapêutica especializada (Shear, 2015).

Por outro lado, o luto antecipatório narra o processo de luto que começa antes de uma morte esperada, frequentemente em resposta a uma doença incurável. Envolve a preparação emocional para a perda iminente de um ente querido, permitindo que os

familiares e cuidadores comecem a ajustar-se à ideia da morte antes que ela ocorra. Inclui uma série de respostas emocionais como tristeza, ansiedade, raiva e, muitas vezes, sentimentos de culpa por antecipar a perda, mas também permite uma preparação emocional gradual, facilitando a aceitação da morte e reduzindo o impacto do luto após a morte (Rando, 2000).

Recentemente, Guldin e Leget (2023), introduziram “*The integrated process model of loss and grief*”, um modelo integrado para compreender a perda e o luto, propondo abordar cinco dimensões: física, emocional, cognitiva, social e espiritual. Os autores sublinharam que os modelos tradicionais de luto muitas vezes não capturam a complexidade das experiências das pessoas enlutadas, e expuseram as lacunas na pesquisa sobre tipos de perda além da morte, o foco predominante no luto patológico e a falta de integração da dimensão do sofrimento existencial nos modelos atuais. O modelo sugere uma abordagem interprofissional, envolvendo múltiplas disciplinas, para uma compreensão mais ampla do luto, oferecendo suporte para a prática.

Neste sentido, este modelo expõe o luto como uma experiência existencial e multidimensional, o que permite atentar o cuidado nas necessidades individuais e, portanto, ajustar o plano individual e integrado de cuidados, respeitando a complexidade do luto e da perda. Nos estágios, aquando de situações de luto complicado, além de oferecer suporte emocional, pode constar o encaminhamento para recursos de apoio mais especializados, como o psicólogo e enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica. Do mesmo modo, também a orientação para assistentes sociais para ajudar a tratar de questões práticas como o planeamento do funeral, agilizar situações bancárias e adaptar a vida após a perda, mostrou-se crucial. Para além da morte, também a perda de funcionalidade é uma preocupação de muitos doentes, sendo o apoio da terapia ocupacional e fisioterapia, essência para ajudar na adaptação. Como tenho vindo a referir, no contexto do doente hindu, integrar os rituais culturais e religiosos no plano individual e integrado de cuidados, relacionados com o luto, é marcante na vivência da pessoa. Após a morte, notei que o serviço de cuidados paliativos organiza sessões de follow-up com os familiares, oferecendo apoio psicológico e encaminhando-os para grupos de apoio ao luto.

De acordo com o que foi mencionado, o luto não se limita apenas à perda de um ente querido, pode também ocorrer em resposta à perda de outros aspetos importantes da vida, como a saúde sexual e a intimidade.

Durante o acompanhamento de um doente oncológico, este expressou um grande medo em perder a sua esposa devido às alterações na sua vida sexual. O casal tinha uma vida

sexual ativa, algo que ambos valorizavam. No entanto, os tratamentos resultaram em disfunção erétil e numa perda significativa de sensibilidade ao toque, afetando profundamente a sua confiança e a capacidade de manter a intimidade com a sua esposa. A frustração revelou-se ao perceber que não conseguia realizar as mesmas atividades sexuais, tornando-se numa situação emocionalmente delicada. Para lidar com a disfunção erétil, foi prescrita a utilização de Tadalafil, a ser administrado meia hora antes da atividade sexual, tendo sido eficaz, devolvendo-lhe uma parte da confiança. Além disso, o casal optou por introduzir brinquedos sexuais como uma nova forma de manter a intimidade, adaptando-se à nova realidade física do doente. Esta abordagem holística, que incluiu apoio emocional, intervenção farmacológica e a introdução de novas formas de intimidade, permitiu ao casal continuar a explorar a sua sexualidade, apesar das limitações físicas impostas pela doença e pelos tratamentos.

Neste sentido, as alterações físicas, como mastectomias, alterações hormonais ou outros efeitos secundários dos tratamentos, podem afetar a perceção que o doente tem do seu corpo, levando a um afastamento emocional e físico na relação com o parceiro. Esta perda da intimidade pode causar sentimentos de isolamento, vergonha e tristeza, contribuindo para o processo de luto (Avis et al., 2005).

Em muitos casos, a gravidade da doença e o tratamento associado podem causar alterações físicas que alteram a função sexual, emergindo em disfunção erétil, dor durante a relação sexual e diminuição da libido. Além disso, os doentes podem enfrentar a angústia de ver a sua identidade sexual e o seu papel nas relações mudarem, o que pode levar a sentimentos de isolamento, depressão e ansiedade (Holt-Lunstad et al., 2010).

Este luto é frequentemente desconsiderado ou ignorado nos contextos clínicos, mesmo neste recente modelo de Guldin e Leget (2023), onde não há referencia direta a estes aspetos. Assim é importante que não se esqueça o impacto que esta perda tem na vida das pessoas, e se ofereça um espaço seguro para discutir estas preocupações, apoiando e incluindo terapeutas sexuais, concedendo que as pessoas encontrem novas formas de intimidade e conexão, mesmo perante uma doença incurável ou grave.

Segue-se a unidade de competência “Promove parcerias terapêuticas com as pessoas em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/famíliares”.

Como tenho vindo a expor, durante os estágios foram marcantes as situações em que a equipa de enfermagem trabalhou em conjunto com o doente, família e cuidadores para definir os próximos passos. Na consulta domiciliária, foi frequente os doentes que

expressaram o desejo de se manterem em casa, ao invés de serem internados no hospital. neste sentido, a equipa multidisciplinar, da qual fiz parte, agiu em colaboração com a família para conceber um plano individual e integrado de cuidados que respeitasse os desejos do doente, garantindo simultaneamente que os sintomas fossem controlados e que a família recebesse o apoio necessário para lidar com a situação.

Outro caso, em que uma família demonstrou ansiedade face ao declínio do estado de saúde do doente, a equipa fomentou o apoio psicológico para ajudar a lidar com o stress e a antecipação da perda. Esta criação de rede de apoio, envolvendo profissionais de saúde mental, promoveu uma relação terapêutica mais sólida e reduziu os níveis de ansiedade e promoveu uma melhor compreensão acerca do processo de fim de vida.

Neste sentido, Hudson et al (2013), através de um ensaio clínico randomizado revelaram que sessões de educação e comunicação contínua ajudaram a promover a autonomia do doente e da família, permitindo que participassem ativamente no cuidado e monitorização dos sintomas. Também notaram que intervenções precoces e contínuas são essenciais para reduzir o impacto negativo da sobrecarga sobre os familiares e que o apoio emocional estruturado, permite-lhes lidar de forma eficaz com as exigências físicas e emocionais.

Assim, constatei que a promoção de parcerias terapêuticas em cuidados paliativos, é um elemento-chave para assegurar que o doente, família e cuidadores se sintam ouvidos, apoiados, valorizados e envolvidos nas decisões acerca dos cuidados a prestar.

A subsequente unidade de competência, “Negoceia objetivos/metastas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico”, requer escuta ativa, comunicação aberta entre os intervenientes, com respeito pela autonomia do doente, algo que tenho vindo a descrever ao longo da minha reflexão.

Em complementaridade, Coulter e Collins (2011), mencionam que o mantra “nenhuma decisão sobre mim sem mim”, tornou-se comum em muitos artigos e documentos sobre tomada de decisões partilhada. Pelo que, a negociação de metas terapêuticas é uma prática centrada no doente, que valoriza a sua autonomia e promove um papel ativo na tomada de decisões.

As metas terapêuticas podem evoluir à medida que a condição do doente muda, o que indica que o processo de negociação deve ser contínuo, com revisões frequentes para ajustar o plano individual e integrado de cuidados, garantindo que este se mantém nivelado com os desejos do doente e o seu estado clínico (Baile et al., 2000).

Aqui, uma vez mais, surge a conferência familiar, como ferramenta para se conseguir comunicar de forma clara, ajustando expectativas, trabalhando a esperança, discutindo as opções e tomando decisões mutuamente acordadas.

A esperança pode ser fomentada como um cuidado espiritual, ajudando os doentes e família a encontrarem significado e propósito, mesmo em situações de sofrimento. A esperança, nesse contexto, não está baseada em resultados externos, como a cura, mas sim na habilidade interna em enfrentar os desafios com coragem e dignidade. A presença de profissionais que difundem uma "pedagogia da esperança", sustentada no encorajamento e no suporte emocional, é fundamental para que o doente consiga ver a realidade de forma equilibrada, sem otimismo ilusório ou pessimismo destrutivo (Laranjeira et al., 2022).

Estudos apontam que a esperança pode melhorar a qualidade de vida em fases avançadas de doenças graves, dando aos doentes uma fonte de paz e segurança ao enfrentar o fim da vida (Kirby et al., 2021). Assim, a esperança promove uma maior aceitação da situação, ajudando os doentes a manter um sentido de propósito até ao fim.

Relato um exemplo de um doente que optou por priorizar passar mais tempo com a sua família, em vez de prosseguir com tratamentos invasivos que ofereciam pouco bem-estar e benefício. Através da negociação com a equipa de saúde, o plano individual e integrado de cuidados foi adaptado para refletir essas preferências, alinhando as expectativas do doente e da família. Neste contexto, a esperança passou a centrar-se em metas mais significativas para o doente, como o fortalecimento dos laços familiares, em vez de expectativas irreais de cura. A ampliação do horário de visitas foi uma intervenção que promoveu o cumprimento dessa meta, equilibrado com as necessidades de descanso e medidas de controlo de infeção, permitindo ao doente desfrutar de momentos de proximidade com os seus entes queridos. A esperança, neste caso, foi reinterpretada como a possibilidade de manter uma ligação significativa com a família até ao fim, proporcionando conforto emocional e espiritual.

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

Através das partilhas que tenho vindo a tornar visíveis, consegue-se entender que é claro para mim que cuidar de uma pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, pode originar esgotamento físico e emocional, tanto para os cuidadores/familiares como para nós, profissionais de saúde.

Fatores como a carga emocional da proximidade da morte, a dependência crescente do doente e a sensação de impotência podem resultar em *burnout* e fadiga por compaixão (Pereira et al., 2011). Além disso, a presença contínua de sofrimento e o dever de controlar sintomas, como dor e desconforto podem intensificar o stress nos profissionais e nos familiares, levando à exaustão.

Os cuidadores e familiares, muitas vezes enfrentam a sobrecarga de tarefas, o que pode comprometer a sua própria saúde física e emocional. Além disso, o luto antecipatório e o confronto com a morte, são fatores de risco que aumentam a vulnerabilidade ao stress e ao cansaço (Hudson et al., 2018).

O *burnout* é definido como um estado de exaustão física, emocional e mental motivado por um envolvimento prolongado em situações de stress elevado no trabalho, particularmente em áreas onde há uma intensa interação humana, como os cuidados de saúde. Este caracteriza-se por três dimensões principais: exaustão emocional, despersonalização (um distanciamento emocional ou alienação dos colegas e doentes), e uma diminuição do sentido de realização pessoal (Maslach e Leiter, 2016).

Ao longo destes sete anos da minha prática clínica, houve circunstâncias que senti que estava a experienciar *burnout*, o desgaste fez-me sentir menos eficiente no trabalho, e adotei uma certa distancia, para me proteger emocionalmente. Reconhecer que estava a passar por isto foi o primeiro passo para refletir sobre estratégias de autocuidado. Uma das medidas que me ajudou foi o desporto, em que prática regular de exercício, como o padel, trouxe-me uma sensação de controlo e energia renovada, libertando o stress e restaurando o meu bem-estar. Além disso, estabeleci uma rotina de descanso mais rigorosa e comecei a praticar *mindfulness*, o que me ajudou a reencontrar o equilíbrio e a reconquistar a minha ligação emocional com o trabalho e os doentes/família.

Assim, refletir sobre o meu próprio estado emocional foi essencial para identificar esta situação, não apenas nos familiares/cuidadores como nos meus próprios colegas. Esta perceção levou-me a desenvolver uma maior empatia e compreensão pelo estado emocional dos outros, pelo que tento contribuir para um ambiente de apoio mútuo e um espaço de partilha e suporte que beneficia a equipa, cuidadores e doentes.

Deste modo, encerro a minha reflexão sobre o processo de desenvolvimento das competências específicas do EEEMC-EPSP. Este percurso permitiu-me sedimentar a minha prática, cada vez mais personalizada e centrada nas necessidades de cada doente, família/cuidadores, em que as competências adquiridas reforçam a minha capacidade de

atuar com maior sensibilidade, humanização e eficácia, promovendo o bem-estar e a prestação de cuidados de qualidade no meu exercício profissional diário.

5. NA ROTA DA MESTRIA DO CUIDAR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

No nosso país, a Lei n.º 49/2005, modificou a Lei de Bases do Sistema Educativo, consagrando o a implementação de um modelo de organização do ensino superior em três ciclos, acolhendo o sistema europeu de créditos curriculares - ECTS (European Credit Transfer and Accumulation System). Neste sentido, o objeto central do Processo de Bolonha é a alteração do paradigma de ensino, passando de um modelo passivo, baseado na aquisição de conhecimentos, para que enfatiza o desenvolvimento de competências.

A Direção-Geral do Ensino Superior descreve o mestrado como um curso que corresponde ao segundo ciclo de estudos no ensino superior, concedendo este grau aos estudantes que demonstrem a capacidade de integrar e aplicar conhecimentos em contextos novos e multidisciplinares. Além disso, o mestrado promove a aquisição de competências avançadas de investigação e resolução de problemas, indispensáveis para o desenvolvimento de soluções criativas em áreas especializadas.

Assim, o Decreto-Lei n.º 65/2018, atualizou o anterior n.º 74/2006 e estabeleceu, no Artigo 15º, as competências que os estudantes devem demonstrar para obter o grau de mestre:

- a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que:
 - i) Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1º ciclo, os desenvolva e aprofunde;
 - ii) Permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação;
- b) 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, ainda que relacionados com a sua área de estudo;
- c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem;
- d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades;
- e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo.

O grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica é atribuído a profissionais que possuem conhecimentos especializados na sua área de atuação, sendo o enfermeiro capaz de evidenciar um elevado nível de julgamento clínico e de tomada de decisão, o que implica avaliar as necessidades de saúde e intervir em todos os níveis de prevenção (OE, 2019). Por conseguinte, as competências supracitadas caracterizam o enfermeiro com este título, todavia,

a maior parte delas, coincide com as competências comuns e específicas do EEEMC-EPSP, que foram refletidas, numa minuciosa análise crítica ao longo deste relatório. Deste modo, abordarei estas competências de forma concomitante, reforçando como o meu trajeto me conduziu ao desenvolvimento das competências de mestre mencionadas.

Desde a licenciatura em enfermagem, concebi uma base sólida que me possibilitou deter uma compreensão abrangente das várias dimensões do cuidar, desde as necessidades físicas até as psicossociais. Contudo, confesso que as necessidades espirituais ficaram em segundo plano até ao meu ingresso na pós-graduação, altura em que tive oportunidade de aprofundar e fortalecer a minha abordagem para esta temática.

Os cursos, congressos e formações que participei, foram fundamentais para o desenvolvimento de um conjunto de conhecimentos diferenciados e contribuíram para uma prática de cuidados mais segura e de alta qualidade. Mais recentemente, assisti ao 1º Encontro de Cuidados Paliativos de uma Unidade Local de Saúde, onde foi realizado um *workshop* sobre Techno Touch – dos novos modelos de gestão da dor à nutrição parentérica no domicílio e foram abordados os temas acerca dos modelos de organização em cuidados paliativos, os desafios da relação terapêutica e uma visão a 360º - do pré-hospitalar até ao serviço de cuidados paliativos.

Peculiarmente, compareci ao 2º Congresso Nacional de Oncosexologia, realizado na Ordem dos Médicos, no Porto. O programa sobre a sexualidade no doente com cancro: abordagem das necessidades em diferentes idades, tratou tópicos como “Pode o cancro melhorar a vida sexual?”, consequências do cancro na sexualidade masculina e feminina, a sexualidade na pessoa ostomizada, sexualidade e oncogeriatría, os cuidados paliativos e a sexualidade e ainda o futuro da oncossexualidade em Portugal.

Neste sentido, a escolha de me especializar em cuidados paliativos, reflete o meu compromisso em oferecer um cuidado de holístico e de qualidade, focado no conforto e na dignidade dos doentes. Estou entusiasmada por continuar a incrementar os meus conhecimentos e a aplicar as competências adquiridas ao longo do meu percurso formativo, impactando positivamente a vida das pessoas que me cruzo. Além disso, toda esta aprendizagem contínua foi caracterizada por uma forte componente autónoma, revelando o meu empenho em manter-me atualizada com as melhores e mais recentes práticas.

Através de projetos de investigação e trabalhos académicos, consegui não apenas aplicar os conhecimentos adquiridos, mas também desenvolver aplicações originais que enriqueceram a compreensão da complexidade do cuidado à pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares.

Esta experiência prática foi fundamental para a moldar a minha identidade como futura mestre, permitindo-me observar a teoria em ação e reconhecer a importância da prática baseada em evidência.

Realço a minha participação no estudo multicêntrico designado “Continuous sedation in palliative care in Portugal: a Prospective Multicentric study”, o qual me proporcionou a oportunidade de interagir com peritos com larga experiência de investigação na área de cuidados paliativos (Apêndice C). Esta experiência contribuiu para o desenvolvimento das minhas competências relacionadas com as diferentes etapas da execução de um projeto de investigação e a respetiva divulgação de resultados através de um artigo científico publicado numa revista com *peer-review* (Ferraz-Gonçalves et al., 2024). Esta oportunidade reforçou o meu compromisso com a divulgação de conhecimento fundamentado, promovendo a melhoria contínua da prática baseada em evidência.

Destaco ainda a minha colaboração na elaboração de um protocolo de scoping-review, elaborado de acordo com a Joanna Briggs Institute, intitulado “Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos ao doente renal crónico a cumprir hemodialise: protocolo de scoping review”, registado e publicado na OSF (Menezes et al., 2024).

A área da saúde está em constante evolução, com novas publicações e práticas emergindo regularmente. Ao longo do mestrado tive a oportunidade de frequentar workshops sobre pesquisa em bases de dados científicas, escrita científica que foram um contributo essencial para uma prática baseada na evidência.

A minha experiência até agora tem sido enriquecedora e motivadora, instigando-me a continuar a explorar, a questionar e a crescer como profissional, pelo que espero também contribuir para o avanço da prática de enfermagem em cuidados paliativos. Relembro ainda o estudo de caso fundamentado que realizei, de acordo com as diretrizes CARE (*Consensus-based Clinical Case Reporting Guidelines*), que se encontra submetido a uma revista para publicação.

Uma das aptidões que mais desenvolvi foi a capacidade de lidar com questões complexas que surgem frequentemente na prática clínica, especialmente em contexto intrahospitalar, que era desconhecido para mim. Nesta vertente, os cuidados paliativos exigem uma abordagem multifacetada, onde é necessário avaliar não apenas questões relacionadas com o doente e família/cuidador, mas também as dinâmicas entre os colegas, que, por vezes, demonstraram resistência à intervenção da equipa. Aprendi a criar soluções e a emitir juízos informados em situações de informação limitada ou incompleta, refletindo

sobre as implicações e responsabilidades éticas, sendo esta reflexão crucial, uma vez que as decisões a tomar, podem ter um impacto profundo na experiência do doente e da família/cuidador.

Além disso, as passagens de turno e as atividades formativas que planeei em contextos alargados e multidisciplinares, contando com a presença de peritos, permitiram-me comunicar as minhas conclusões e os meus conhecimentos implícitos, de forma clara e sem ambiguidades. Como havia mencionado, as formações acerca do uso da via subcutânea, utilização do infusor elastométrico e a saúde sexual e intimidade em cuidados paliativos (cujos slides se encontram em Apêndice D). Esta capacidade de comunicação é essencial para garantir que todos os envolvidos, incluindo a equipa de saúde, os doentes e os seus familiares, compreendam o plano individual e integrado de cuidados e possam participar ativamente. A comunicação eficaz não só alenta a relação entre o profissional de saúde e o doente, como ainda promove um ambiente compassivo e de confiança.

Com vista a cuidar da pessoa em situação paliativa, dando especial atenção à sua saúde sexual e intimidade, durante o mestrado, realizei uma breve revisão da literatura acerca desta temática, apoiada na mais recente evidência científica, a qual está documentada neste relatório, no primeiro capítulo. Assim, consegui explorar em profundidade as alterações sentidas pelos doentes, família e cuidadores, qual a melhor maneira de abordar o tema, identificar e antecipar possíveis necessidades de forma célere.

Por fim, à medida que finalizo este relatório e a aguardo pela sua posterior defesa, que representa a fase final para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica, associado a uma especialidade – no meu caso, a Especialização na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa - contemplo o futuro com um olhar esperançoso na rota da mestria dos cuidados a esta população, focando-me de forma especial na promoção da saúde sexual e da intimidade, que, como revelei, é um fator imperial para a qualidade de vida das pessoas.

CONCLUSÃO

A conclusão deste relatório marca o desenlace de um percurso formativo significativo no âmbito do I Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Esta viagem foi pautada pela aquisição e consolidação de competências comuns e específicas do EEEMC-EPSP, que impulsionaram a minha evolução pessoal e profissional.

Os ensinamentos clínicos, realizados nos diferentes contextos, exigiram duas deslocações para fora da Região Autónoma da Madeira, o que constituíram um grande desafio. No entanto, esta adversidade proporcionou oportunidades de crescimento e de autoconhecimento, fortalecendo as minhas competências e promovendo a assertividade. Uma outra dificuldade que enfrentei foi a abordagem da temática da saúde sexual e intimidade, pois tanto os profissionais de saúde e como os doentes e as suas famílias, não esperavam o surgimento do tema no contexto de cuidados paliativos, apesar de terem relatado ser uma preocupação ou algo que gostariam de discutir. Estas barreiras motivaram-me a desenvolver estratégias que permitiram tratar este assunto de forma respeitosa e inclusiva. O suporte das equipas multidisciplinares, dos orientadores, das colegas de turma e das professoras foi essencial para ultrapassar os obstáculos e alcançar os objetivos.

Os domínios das Competências Comuns do enfermeiro especialista abrangem a prática ética, a melhoria contínua dos cuidados, a coordenação dos serviços de saúde e o aprimoramento contínuo das aptidões profissionais. Da mesma forma, as competências específicas do EEEMC-PSP envolvem cuidar da pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, aliviando o sofrimento e promovendo o bem-estar, além de estabelecer uma relação terapêutica com os doentes e familiares, oferecendo apoio emocional durante o luto e a adaptação às perdas.

A aplicação das teorias de Afaf Meleis e de Jean Watson foram essenciais para o planeamento e execução dos cuidados que prestamos. A Teoria das Transições facilitou o apoio às mudanças físicas, emocionais e relacionais que os doentes e família enfrentam. Particularmente quando se trata de saúde sexual e intimidade, é fundamental reconhecer a perda de autonomia e mudanças no relacionamento, é essencial para proporcionar intervenções personalizadas que respeitem as necessidades individuais. Do mesmo modo, a Teoria do Cuidado Transpessoal enfatiza a importância do cuidado holístico e humanizado, abordando a totalidade da pessoa, considerando a saúde sexual e intimidade como aspetos

vitais para o bem-estar e dignidade. Ambas enfatizam a importância de intervenções individualizadas e culturalmente sensíveis, que ajudam a promover o alívio do sofrimento e a preservar a qualidade de vida.

Assim, as minhas experiências clínicas viabilizaram aplicar teorias e práticas baseadas em evidência científica, enriquecendo o meu raciocínio sobre os desafios e as necessidades da pessoa em situação paliativa. A integração da promoção da saúde sexual e intimidade em cuidados paliativos permitiu uma abordagem mais humanizada, destacando a importância de tratar esta dimensão, muitas vezes negligenciadas, melhorando a qualidade de vida dos doentes e famílias/cuidadores.

A obtenção do grau de mestre reflete o sucesso na conclusão de todas as unidades curriculares, a aquisição do número de créditos requeridos e a aprovação na defesa pública deste relatório. Este percurso académico foi complementado pelos trabalhos científicos previamente referidos, que contribuíram para o aprofundamento da minha compreensão na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica, proporcionando uma base sólida para a prática profissional.

No futuro, planeio continuar os meus estudos, eventualmente com um doutoramento e publicar mais artigos científicos que documentem e partilhem as minhas experiências e aprendizagens. Além disso, pretendo colaborar com a equipa do serviço onde trabalho para desenvolver investigação conjunta. A investigação é fundamental para identificar melhores práticas e inovar na prestação de cuidados, assegurando que as intervenções são baseadas na mais recente evidência científica e, acima de tudo, centradas nas necessidades e desejos dos doentes e seus cuidadores, melhorando assim a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias.

Concluo que este mestrado não representa um fim, mas o seguimento da minha etapa contínua de formação, com o compromisso de contribuir para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. a aprendizagem adquirida reforçou a minha motivação para ter iniciado a valência intrahospitalar dentro equipa que pertença e espalhando a nossa filosofia em todos os serviços que somos solicitados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alfaro-LeFevre, R. (2019). *Applying nursing process: A tool for critical thinking* (9th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Almont, T., Delannes, M., Ducassou, A., Corman, A., Bondil, P., Moyal, E. C., Schover, L., & Huyghe, É. (2017). Sexual quality of life and needs for sexology care of cancer patients admitted for radiotherapy: A 3-month cross-sectional study in a regional comprehensive reference cancer center. *The Journal of Sexual Medicine*, 14(4), 566–576. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.02.013>.
- Alonso, M. R. N. F., Manso, D. M., Martin-Roselló, M. L., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos, & Capelas, M. L. (2020). *IDC-Pal: Instrumento diagnóstico de complexidade em cuidados paliativos*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Alves, A. (2004). Etapas da metodologia de projeto. *O professor*, 85, 30-37.
- Alves, J. P., Ribeiro, C., & Campos, S. (2010). Liderança e enfermagem: Estudo realizado com enfermeiros chefes e especialistas. *Gestão e desenvolvimento*, (17/18), 51–71. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2010.129>
- Amendoeira, J. (2004). Enfermagem em Portugal. *Contextos, actores e saberes. Enfermagem*, 2(35-36), 13-22.
- American Nurses Association (2021). *Nursing: Scope and standards of practice* (4th ed.). Author
- American Nurses Association. (2020). *Advanced practice registered nurses (APRN)*. NursingWorld. <https://www.nursingworld.org/practice-policy/workforce/what-is-nursing/aprn/>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Author

- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5–11. <https://doi.org/10.1177/082585979601200102>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2023). *Campanha 2023*. <https://apcp.com.pt/campanha-2023>
- Avis, N. E., Crawford, S., & Manuel, J. (2005). Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3322–3330. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.05.130>
- Back, A. L., Steinhäuser, K. E., Kamal, A. H., & Jackson, V. A. (2016). Building Resilience for Palliative Care Clinicians: An approach to burnout prevention based on individual skills and workplace factors. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 284–291. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.002>
- 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>
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed.). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Benner, P., & Tanner, C. A. (2009). *The role of clinical experience in developing expertise*. Springer.
- Bober, S., Block, S., & Givens, J. (2024). *Sexuality in palliative care*. <https://www.uptodate.com/contents/sexuality-in-palliative-care>
- Breda, K. L., et al. (1997). Enhanced nursing autonomy through participatory research. *Nursing Outlook*, 45(2), 76-81.
- Bredle, J. M., Salsman, J. M., Debb, S. M., Arnold, B. F., & Cella, D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale (FACIT- Sp). *Religions*, 2(1), 77–94. <https://doi.org/10.3390/rel2010077>

- Buck Institute for Education. (2018). *Why PBL? Student impact*. http://bie.org/about/why_pbl
- Caires, R. (2023). *Centro de Saúde de Machico celebrou 24º aniversário*. https://www.jm-madeira.pt/regiao/centro_de_saude_de_machico_celebrou_24_aniversario-FGJMART217607
- Cantabria Labs España. (2023). *Cantabria Labs Nutrición Médica presenta Tastecare®, el primer complemento sensorial para el abordaje de los trastornos del gusto*. <https://www.cantabrialabs.es/comunicacion/cantabria-labs-nutricion-medica-presenta-tastecare-el-primer-complemento-sensorial-del-mercado-para-el-abordaje-de-los-trastornos-del-gusto/>
- Carpenito, L. J. (2016). *Handbook of nursing diagnosis*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Chavienato, I. (2004). *Gerenciando com as pessoas: Transformando o executivo em um excelente gestor de pessoas* (7th ed.). Elsevier Editora Ltda.
- Cherny, N. I., & Portenoy, R. K. (1994). Sedation in the management of refractory symptoms: Guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care*, 10(2), 31-38. <https://doi.org/10.1177/082585979401000206>
- Cherny, N. I., Radbruch, L., & Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine*, 23(7), 581-593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). *Transitions: A Nursing Concern*. Chinn PL, Ed. *Nursing Research Methodology: Issues and Implementation*. https://www.researchgate.net/profile/Afaf_Meleis/publication/267796658_Transitions_A_Nursing_Concern/links/54bcd7480cf29e0cb04c3942.pdf
- Coelho, F., Furtado, L., Mendonça, N., Soares, H., Duarte, H., Costeira, C., Santos, C., & Sousa, J. P. (2023). Interventions to Minimize medication error by nurses in Intensive care: A scoping Review protocol. *Nursing Reports*, 13(3), 1040–1050. <https://doi.org/10.3390/nursrep13030091>

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Connolly, M., Ryder, M., Frazer, K., Furlong, E., Escribano, T. P., Larkin, P., Carruthers, E., & McGuigan, E. (2021). Evaluating the specialist palliative care clinical nurse specialist role in an acute hospital setting: a mixed methods sequential explanatory study. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00834-y>
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality: No decision about me, without me*. <https://www.kingsfund.org.uk/publications/making-shared-decision-making-reality>
- Cunha, M., Rego, A., Cunha, R., Cabral-Cardoso, C., & Neves, P. (2007). *Manual de comportamento organizacional e gestão* (6th ed.). Editora RH.
- De Araújo, E. C., Coler, M. S., & Da Nóbrega, M. M. L. (2005). Teoria de enfermagem de Jean Watson articulada com a sexualidade humana. *Journal of Nursing*, 4(2), 45-49. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-413298?src=similardocs>
- De Carvalho, I. C. N., De Freitas Nascimento, M. S., De Sá Pinto, A. L., De Melo, E. N., Carvalho, G., & Santos, M. C. L. D. (2021). Tecnologia educacional: A enfermagem e os jogos educativos na educação em saúde. *Research, Society and Development*, 10(7), e18710716471. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16471>
- De Freitas, E. D. (2017). Manifesto pelos cuidados paliativos na graduação em medicina: estudo dirigido da Carta de Praga. *Revista Bioética*, 25(3), 527–535. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253209>
- Decreto-Lei n.º 65/2018. **Diário da República**, I série. 157 (16-08-2018) 4147-4182. Disponível em WWW: <<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/65-2018-116068879>>

Decreto-Lei n.º 74/2006. **Diário da República**, I série. 60 (24-03-2006) 2242-2257.
Disponível em WWW: <<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/74-2006-671387>>

Decreto-Lei n.º 8/2024. **Diário da República**, I série. Disponível em WWW:
<<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/8-2024-837135328>>

Despacho n.º 9390/2021. **Diário da República**, série II. 187 (24-09-2021) 96-103.
Disponível em WWW: < <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/9390-2021-171891094>>

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - **Norma n.º 001/2017: Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde**. 2017. Acessível na DGS

Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913.
<https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>

Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103.

Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15(1).
<https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>

Eurostat. (2024). *Demography of Europe: 2024 edition*.
<https://ec.europa.eu/eurostat/web/interactive-publications/demography-2024>

Fernandes, C., Martins, M. M., & Gomes, B. (2012). *Ensinando enfermagem de família em contexto hospitalar recorrendo a um instrumento lúdico*.
<http://hdl.handle.net/10400.26/31874>

Ferraz-Gonçalves, J. A., Flores, A., Silva, A. A., Simões, A., Pais, C., Melo, C., Pirra, D., Coelho, D., Conde, L., Real, L., Feio, M., Barbosa, M., De Lurdes Martins, M., Areias, M., Muñoz-Romero, R., Ferreira, R. C., & Freitas, S. (2024). Continuous

sedation in palliative care in Portugal: a Prospective Multicentric study. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/08258597241256874>

Ferreira, D. (2023). *Gestão de pessoas*. <http://repositorio.uft.edu.br/handle/11612/4533>

Ferrell, B. R., Twaddle, M. L., Melnick, A., & Meier, D. E. (2018). National consensus project clinical practice guidelines for quality palliative care guidelines. *Journal of Palliative Medicine*, 21(12), 1684-1689. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0431>

Figueiredo, R. (2019). *Validação clínica do diagnóstico de enfermagem Death anxiety em cuidadores familiares de doentes paliativos*. <http://hdl.handle.net/10400.14/28602>

Figueiredo, R., Menezes, A., Abreu, E., Fernandes, M., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (2024). Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Jornal de Investigação Médica*, 5(1), 16–25. <https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.790>

Firth, S. (2005). End-of-life: a Hindu view. *The Lancet*, 366(9486), 682–686. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)67141-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)67141-3)

Fisher, A. (2002). *Um resgate conceitual e histórico dos modelos de gestão de pessoas: As pessoas na organização*. Editora Gente.

Freitas, E., Ribeiro, C., Machado, M., Alves, V., Soares, E., Ferreira, D., Carvalho, A., Gomes, S., Matos, M., Freitas, J., & Magalhães, B. (2022). *Abordagem da sexualidade na pessoa a realizar radioterapia*. Associação Enfermagem Oncológica Portuguesa.

Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed. & Trans.). *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (vol. 14, pp. 237-258). Hogarth Press

Friedman, A. J. (2015). Emotional resilience and burnout in nursing: The role of mindfulness and self-awareness. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19-20), 2896-2905. <https://doi.org/10.1111/jocn.12973>

Gândara, M. (2004). Dilemas éticos e processo de decisão. In M. Neves & S. Pacheco (Eds.). *Para uma ética da enfermagem* (pp. 403 - 416). Gráfica de Coimbra.

- Gaudreau, J., Gagnon, P., Harel, F., Tremblay, A., & Roy, M. (2005). Fast, systematic, and continuous delirium assessment in hospitalized patients: the Nursing Delirium Screening Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(4), 368–375. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.07.009>
- Gianotten, W. L., & Hordern, J. A. (2011). *Sexual health in the terminally ill*. https://doi.org/10.1007/978-1-60761-916-1_37
- Gillespie, M., & Peterson, B. L. (2009). Helping novice nurses make effective clinical decisions: The situated clinical decision-making framework. *Nursing Education Perspectives*, 30(3), 164-170. <https://doi.org/10.1043/1536-5026-30.3.164>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family meetings in palliative care: benefits and barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5), 658–667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Goldstone, J. (1997). Presidential address: Sony, Porsche, and vascular surgery in the 21st century. *Journal of Vascular Surgery*, 25(2), 201–210. [https://doi.org/10.1016/S0741-5214\(97\)70343-4](https://doi.org/10.1016/S0741-5214(97)70343-4)
- Guldin, M., & Leget, C. (2023). The integrated process model of loss and grief - An interprofessional understanding. *Death Studies*, 48(7), 738–752. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2272960>
- Hawkins, Y., Ussher, J. M., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), 271–280. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e31819b5a93>
- Hawthorne, D. M., & Gordon, S. C. (2020). The invisibility of spiritual nursing care in clinical practice. *Journal of Holistic Nursing*, 38(1), 147–155. <https://doi.org/10.1177/0898010119889704>
- Hearn, J., & Higginson, I. J. (1998). Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 12(5), 317–332. <https://doi.org/10.1191/026921698676226729>

- Hoekstra, T., Lesman-Leegte, I., Luttik, M. L., Sanderman, R., Van Veldhuisen, D. J., & Jaarsma, T. (2012). Sexual problems in elderly male and female patients with heart failure. *Heart*, 98(22), 1647–1652. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2012-302305>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Hordern, A. J., & Currow, D. C. (2003). A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness. *Medical Journal of Australia*, 179(S6). <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05567.x>
- Hudson, P. L., Girgis, A., Mitchell, G. K., Philip, J., Parker, D., Currow, D., Liew, D., Thomas, K., Le, B., Moran, J., & Brand, C. (2015). Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0071-6>
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/1472-684x-7-12>
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R., & White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: Short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(9), 1987–1993. <https://doi.org/10.1002/pon.3242>
- Institute for Safe Medication Practices. (2016). *Reducing medication errors involving look-alike, sound-alike drug names*. <https://www.ismp.org/resources/reducing-medication-errors-involving-look-alike-sound-alike-drug-names>
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). *População residente aumenta mais de 46 mil pessoas: 2022*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUEDest_boui=594879758&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt

- International Association for Hospice & Palliative Care. (2019). *Strategic Plan 2020-2024*. <https://hospicecare.com/uploads/2019/9/IAHPC%20Strategic%20Plan%202020-2024.pdf>
- International Council of Nurses. (2002). *Nursing definitions*. <https://www.icn.ch/resources/nursing-definitions>
- Kelemen, A., Cagle, J., Chung, J., & Groninger, H. (2019). Assessing the impact of serious illness on patient intimacy and sexuality in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(2), 282–288. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.015>
- Kelly, U., Edwards, G., & Shapiro, S. E. (2020). Nursing policies and protocols. *Journal of Nursing Care Quality*, 36(3), 217–222. <https://doi.org/10.1097/ncq.0000000000000532>
- Khakbazan, Z., Daneshfar, F., Moghadam, Z. B., Nabavi, S. M., Ghasemzadeh, S., & Abbas, M. (2016). The effectiveness of the Permission, Limited Information, Specific suggestions, Intensive Therapy (PLISSIT) model based sexual counseling on the sexual function of women with Multiple Sclerosis who are sexually active. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 8, 113–119. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.05.007>
- Kirby, E., Broom, A., MacArtney, J., Lewis, S., & Good, P. (2021). Hopeful dying? The meanings and practice of hope in palliative care family meetings. *Social Science & Medicine*, 291, 114471. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114471>
- Klarare, A., Hagelin, C. L., Fürst, C. J., & Fossum, B. (2013). Team interactions in specialized Palliative care teams: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1062–1069. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0622>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Scribner.
- Laranjeira, C., Befecadu, F. B. P., Da Rocha Rodrigues, M. G., Larkin, P., Pautex, S., Dixe, M. A., & Querido, A. (2022). Exercising hope in palliative care is celebrating spirituality: Lessons and Challenges in times of Pandemic. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.933767>

- Laurenceau, J. P., Rivera, L. M., Schaffer, A. R., & Pietromonaco, P. R. (2004). Intimacy as an Interpersonal Process: Current Status and Future Directions. *Handbook of Closeness and Intimacy*, 61–78. <https://doi.org/10.4324/9781410610010-10>
- Lei nº 52/2012. **Diário da República** I Série. 172 (05-09-2012). Disponível em WWW: <<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>>
- Lei nº 95/2019. **Diário da República**, I Série. 169 (04-09-2019) 55-66. Disponível em WWW: <<https://dre.pt/dre/detalhe/lei/95-2019-124417108>>
- Leininger, M. M. (1981). The phenomenon of caring: Importance, research questions and theoretical considerations. In M. Leininger (Ed.). *Caring: An essential human need* (pp. 3-15).
- Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630–637. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm941oa>
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of Silence in Palliative Care: A concept Analysis. *PubMed*, 25(1), 24–29. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_183_18
- Leung, M., Goldfarb, S., & Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to Patient-Centered care. *Current Oncology Reports*, 18(2). <https://doi.org/10.1007/s11912-015-0497-2>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). Cuidados Paliativos, Conforto e Espiritualidade. *Autocuidado: Um Foco Central Da Enfermagem*, 85–98. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39538/1/autocuidado_85-98.pdf
- Lourenço, M., Fernandes, C., Magalhães, B., & Vale, B. (2023). Pallium Game: estratégia de comunicação inovadora em cuidados paliativos. *Revista Científica da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia*, 5(Sup), 39. <https://doi.org/10.51126/revsalus.v5isup.552>
- Manser, T. (2009). Teamwork and patient safety in dynamic domains of healthcare: A review of the literature. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 53(2), 143-151.

- Martin-Roselló, M. L., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., & Cia-Ramos, R. (2014). *IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos*©: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> e <http://goo.gl/dVZh3l>
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 12(2), 62-66. <http://hdl.handle.net/10400.26/23998>
- Maslach, C., & Leiter, M. P. (2016). Understanding the burnout experience: recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry*, 15(2), 103–111. <https://doi.org/10.1002/wps.20311>
- McInnes, R. A. (2003). Chronic illness and sexuality. *Medical Journal of Australia*, 179(5), 263–266. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05535.x>
- McKinstry, B., Watson, P., Pinnock, H., Heaney, D., & Sheikh, A. (2009). Telephone consulting in primary care: a triangulated qualitative study of patients and providers. *British Journal of General Practice*, 59(563), e209–e218. <https://doi.org/10.3399/bjgp09x420941>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Menezes, A. M. M., Figueiredo, R. M. S. A., Da Silva, S. C. F. S., Silva, A. S. A., Fernandes, M. D. C. F. R., & Passos, E. G. (2024). Instruments for identify the need for palliative care for end-stage renal disease: Scoping Review. *OSF*. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/DG2UT>
- Ministério da Saúde. (2015). *Estratégia nacional para a qualidade na saúde*. <https://www.sns.gov.pt/estrategia-nacional-para-a-qualidade>
- Moran, S., Bailey, M. E., & Doody, O. (2024). Role and contribution of the nurse in caring for patients with palliative care needs: A scoping review. *PLoS ONE*, 19(8), e0307188. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0307188>
- Murgia, C., Notarnicola, I., Rocco, G., & Stievano, A. (2020). Spirituality in nursing: A concept analysis. *Nursing Ethics*, 27(5), 1327–1343. <https://doi.org/10.1177/0969733020909534>

- Nora, C., Zoboli, E., & Vieira, M. (2015). Deliberación ética en salud: revisión integrativa de la literatura. *Revista Bioética*, 23(1), 114-123. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231052>
- Nunes, L. (2003). *Um olhar sobre o ombro: Enfermagem em Portugal (1881-1998)*. Lusociência.
- Nunes, L. (2016). *Regulação profissional: atos profissionais em debate*. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/19423>
- O'Donnell, B., & Gupta, V. (2023). *Continuous quality improvement*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559239/>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2023). *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoEnfermagem/RegulamentoExercicioProfissional.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2014). *Programa de prevenção e controlo da infeção e resistência aos antimicrobianos: PPCIRA*. <https://www.ordemenfermeiros.pt>
- Pacheco, M. (2009). *Evolução da gestão de recursos humanos: um estudo de 21 empresas*. <https://doi.org/10.11606/d.96.2009.tde-27072009-173738>
- Paço, S. (2021). *Fundamentos do agir do enfermeiro face aos problemas éticos de início de vida* (Dissertação de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa). <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/40041/1/101666004.pdf>
- Pamplona, M. (2012). *Tradução e validação de uma escala de rastreio de necessidades em cuidados paliativos em doentes ventilados no domicílio*. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/7387>
- Parreira, C., & Pereira, M. C. (2004). Um caminho para a autonomia em cuidados de saúde primários. *Nursing*, 16(184), 27-31

- Pearson, B. D., & Meleis, A. I. (1985). Theoretical Nursing: development and progress. *The American Journal of Nursing*, 85(10), 1196. <https://doi.org/10.2307/3425219>
- Pereira, F., & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic ILLness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. *Cadernos de Saúde*, 4(2), 37–45.
- Pereira, S. M., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing Ethics*, 18(3), 317–326. <https://doi.org/10.1177/0969733011398092>
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., & Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety Impacts nurses' caring for patients at the end of life: A review of literature. *The Open Nursing Journal*, 7, 14–21. <https://doi.org/10.2174/1874434601307010014>
- Pimenta, C. A. M., et al. (2015). *Guia para construção de protocolos assistenciais enfermagem*.
- Project Management Institute. (2017). *A guide to the project management body of knowledge: PMBOK Guide* (5º ed.). Author
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642–656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Puchalski, C., & Romer, A. L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3(1), 129–137. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.129>
- Radawski, D. (1999). Continuous quality improvement: Origins, concepts, problems, and applications. *Journal of Physician Assistant Education*, 10(1), 12–16. <https://doi.org/10.1097/01367895-199910010-00002>
- Rando, T. A. (2000). Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. *Research Press*. <https://psycnet.apa.org/record/2000-07052-000>

Rego, A., Cunha, M. P. E., Gomes, J., Cunha, R., Cardoso, C., & Marques, C. (2015). *Manual de gestão de pessoas e do capital humano* (3ª ed.). Sílabo.

Regulamento n.º 140/2019 **Diário da República**, II Série. 26 (06-02-2019), 4744-4750. Disponível em WWW: < <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>>

Regulamento n.º 429/2018. **Diário da República**, II Série. 135 (16-07-2018), 19359-19370. Disponível em WWW: <<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>>

Regulamento n.º 743/2019. **Diário da República**, II Série. 75 (18-04-2019). Disponível em WWW: <<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/743-2019-124981040>>

Reis, H. T., & Shaver, P. (1988). Intimacy as an interpersonal process. In S. Duck (Ed.), *Handbook of Personal Relationships: Theory, Research and Interventions* (pp. 367-389). Wiley

Roivainen, P., Hoikka, M. J., Raatiniemi, L., Silfvast, T., Ala-Kokko, T., & Kääriäinen, M. (2020). Telephone triage performed by nurses reduces non-urgent ambulance missions: A prospective observational pilot study in Finland. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 64(4), 556–563. <https://doi.org/10.1111/aas.13542>

Rouanne, M., Massard, C., Hollebecque, A., Rousseau, V., Varga, A., Gazzah, A., Neuzillet, Y., Lebret, T., & Soria, J. (2013). Evaluation of sexuality, health-related quality-of-life and depression in advanced cancer patients: A prospective study in a Phase I clinical trial unit of predominantly targeted anticancer drugs. *European Journal of Cancer*, 49(2), 431–438. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.08.008>

Saarikoski, M., Isoaho, H., Warne, T., & Leino-Kilpi, H. (2017). Professional socialization of nursing students in relation to their social skills and competencies in clinical learning environments: A comparative cross-sectional study. *Nurse Education in Practice*, 22, 6-12. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2016.11.012>

Safavi, A. H., Bryson, E., Delibasic, V., Tjong, M. C., Hallet, J., Mahar, A., Davis, L. E., Wright, F. C., Parmar, A., Coburn, N. G., & Louie, A. V. (2023). Enhancing

- Symptom Screening and Patient Education Among Patients with Metastatic Lung Cancer: a Qualitative Analysis. *Journal of Cancer Education*. <https://doi.org/10.1007/s13187-023-02379-5>
- Salins, N., Ramanjulu, R., Patra, L., Deodhar, J., & Muckaden, M. A. (2016). Integration of early specialist palliative care in cancer care and patient related outcomes: A critical review of evidence. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(3), 252. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.185028>
- Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira. (2023). *Cuidados Paliativos*. <https://www.sesaram.pt/portal/utente/diretorio-de-servicos/servicos-clinicos/cuidados-paliativos>
- Serviço Nacional de Saúde. (2022). *Modelo de acreditação ACSA*. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2022/09/21/modelo-de-acreditacao-acsa-2/>
- Serviço Nacional de Saúde. (2023). *Modelo organizacional de cuidados paliativos nas Unidades Locais de Saúde: Versão revista para DE-SNS*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modelo-organizacional_CP_ULS-_Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf
- Shear, M. K. (2015). Complicated grief. *New England Journal of Medicine*, 372(2), 153–160. <https://doi.org/10.1056/nejmcp1315618>
- Silva, R. (2014). *Fatores que contribuem para a tomada de decisão dos enfermeiros no cuidado à pessoa adulta com ferida crónica* (Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/17108/1/Fatores%20que%20contribuem%20para%20a%20tomada%20de%20decis%C3%A3o%20dos%20enfermeiros.pdf>
- Sternberg, R. J. (1986). A triangular theory of love. *Psychological Review*, 93(2), 119–135. <https://doi.org/10.1037/0033-295x.93.2.119>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>

- Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438–447. <https://doi.org/10.1177/0269216313519489>
- Ten Have, H., & Welie, J. V. (2014). Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 123-136. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.008>
- Thompson, I., Melia, K. & Boyd, K. (2004). *Ética em Enfermagem*. Lusociência.
- Vitrano, V., Catania, V., & Mercadante, S. (2011). Sexuality in patients with advanced Cancer: a prospective study in a population admitted to an Acute Pain Relief and Palliative Care Unit. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 28(3), 198–202. <https://doi.org/10.1177/1049909110386044>
- Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9–15. <https://doi.org/10.1097/01.jam.0000043422.31640.f7>
- Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., & Mawani, A. (2008). The Edmonton symptom assessment system: what do patients think?. *Supportive Care in Cancer*, 17(6), 675–683. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0522-1>
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*. University Press of Colorado.
- West, M. A., & Lyubovnikova, J. (2013). Illusions of team working in health care. *Journal of Health Organization and Management*, 27(1), 134-142.
- World Health Organization. (1997). *Promoting health through schools: Report of a WHO expert committee on comprehensive school health education and promotion* (WHO Technical Report). World Health Organization.

- World Health Organization. (2012). *Patient safety research: introductory course: Session 1. What is patient safety?*.
http://www.who.int/patientsafety/research/online_course/en/
- World Health Organization. (2016). *Guidelines on core components of infection prevention and control programmes at the national and acute health care facility level*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241549929>
- World Health Organization. (2018). *Delivering quality health services: a global imperative for universal health coverage*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241513906>
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*.
<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organization. (2019). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- World Health Organization. (2019). *Sexual health*. https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2
- World Health Organization. (2022). *Global Report on infection prevention and control*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240051164>

APÊNDICES

APÊNDICE A – FOLHA DE PASSAGEM DE TURNO

C	NOME	DIAGNÓSTICO	ANTECEDENTES	Análises/Infecções	CSC/CVP/CVC	CUIDADOS	Psicossocial/ Espiritualidade	PLANO	SOS 24h
1									M - T - N -
2									M - T - N -
3									M - T - N -
4									M - T - N -
5									M - T - N -
6									M - T - N -
7									M - T - N -
8									M - T - N -
9									M - T - N -
10									M - T - N -
11									M - T - N -

APÊNDICE B – ESTUDO DE CASO

Intervindo na Sexualidade no Paciente com Esclerose Múltipla: um estudo de caso em Cuidados Paliativos *Intervention in Sexuality in Multiple Sclerosis Patients: a Case Report in Palliative Care*

Resumo — Este estudo de caso destaca a relevância da vivência da sexualidade e da saúde sexual na qualidade de vida do ser humano, sendo imprescindível a discussão sobre o tema com o doente diagnosticado com Esclerose Múltipla e seguido em Cuidados Paliativos. Trata as dificuldades na abordagem sobre o tema pelos enfermeiros e como o Modelo PLISSIT a pode facilitar. Expõe ainda a importância desta avaliação no plano individual e integrado de cuidados e a valorização por parte do doente ao ter a oportunidade de a discutir. Tal como Jean Watson sugere, os enfermeiros devem olhar a enfermagem como ciência humana e eleger formas que facilitem o acesso ao mundo subjetivo e interior dos significados e das experiências de cada paciente.

Abstract: *This case report highlights the relevance of experiencing sexuality and sexual health in the quality of life of human beings, with the discussion on the topic being indispensable for patients diagnosed with Multiple Sclerosis and followed in Palliative Care. It addresses the difficulties in approaching the topic by nurses and how the PLISSIT Model can facilitate it. It also exposes the importance of this assessment in the individual and integrated care plan and the value that the patient places on having the opportunity to discuss it. As Jean Watson suggests, nurses should view nursing as a human science and choose ways that facilitate access to the subjective and inner world of meanings and experiences of each patient.*

Palavras Chave — Cuidados Paliativos; Esclerose Múltipla; Estudo de Caso; Modelo PLISSIT; Sexualidade.

Keywords – Case Report; Multiple Sclerosis; Palliative Care, PLISSIT Model; Sexuality. *phrases in alphabetical Introduction*

I. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são definidos pela World Health Organization (WHO) como uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Estes visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias, que experienciam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida. Considera ainda ser uma responsabilidade ética global, aliviar o sofrimento grave, relacionado com a saúde, seja físico, psicológico, social ou espiritual. Independentemente da doença, oncológica ou não oncológica como: a doença cardiovascular, a insuficiência de órgãos, as queimaduras graves, a doença crónica terminal, o trauma agudo, a prematuridade extrema no nascimento ou a fragilidade nos idosos¹³.

Reconhecida pela WHO como fundamental para a saúde geral e o bem-estar dos indivíduos, casais e famílias, a sexualidade constitui um dos fatores determinantes para a qualidade de vida. Esta é considerada uma faceta central do ser humano ao longo da sua vida, abrangendo o sexo, as identidades e papéis de género, a orientação sexual, o erotismo, o prazer, a intimidade e a reprodução. Sendo vivenciada e expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos, podendo ainda ser influenciada por várias condições como biológicas, sociais, políticas, económicas, religiosas, culturais, históricas e espirituais¹⁴.

Jean Watson, definiu uma teoria de enfermagem sobre o cuidado humano, inserida na Escola do Cuidar, alicerçando-se em correntes filosóficas como o existencialismo, a fenomenologia e as ciências humanas. Este modelo defende uma abordagem holística e humanística, que realça a relevância do cuidado interpessoal, da compaixão e da espiritualidade no processo de cura e integridade. Watson contempla o cuidado como essência da enfermagem e a base da sua prática, em que a relação enfermeiro-paciente é o laço para o cuidado terapêutico. A teórica concebeu dez fatores do cuidado fundamentais para promover a cura e o bem-estar do paciente, visando não só aliviar o sofrimento e tratar a doença, mas também promover a saúde e o desenvolvimento pessoal do paciente. Watson afirma que o desafio atual da enfermagem é mover-se além do objetivável, procurar verdade ocultas e novos conhecimentos sobre o significado da experiência humana, pelo que, a sexualidade no paciente, principalmente em CP, é, nesta teoria, reconhecida como uma dimensão importante do ser humano que afeta o bem-estar físico, emocional e espiritual, em que o enfermeiro é fundamental para harmonizar um ambiente de cuidado que respeite e promova a expressão da sexualidade dos pacientes^{3,12}.

Este estudo de caso reporta um paciente jovem, acompanhado por uma Equipa de Cuidados Paliativos domiciliária, com diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM), uma doença crónica, inflamatória e incurável do sistema nervoso central, em que, os sintomas despoletados pela mesma, impactam a sua sexualidade, assumindo

um peso ímpar na sua vida.

I. INFORMAÇÃO DO PACIENTE

O paciente do sexo masculino, JM, de 36 anos, foi diagnosticado com EM desde os 17 anos, negou a existência da doença e recusou início de terapêutica dirigida, saindo de casa dos pais para viver com a namorada, na casa dos sogros. Após 2 anos, regressou a casa da família, após a sua primeira recaída com diminuição geral das suas capacidades físicas. Iniciou terapêutica para EM no Hospital Central, e a sua relação amorosa terminou, refere, ainda hoje que o namoro terminou por conta da doença. Apresentou ao longo dos anos múltiplas recaídas, com incumprimento do regime medicamentoso. Foi acompanhado pela medicina física e reabilitação no centro de saúde até 2020, ano em que a pandemia se instalou, deixando de ser acompanhado por constrangimentos institucionais. Estudou até ao nono ano, trabalhou na construção civil até aos 19 anos, queria ser manobrador de máquinas.

Em julho de 2023, começa a ser acompanhado pela Equipa de Cuidados Paliativos domiciliária e pela Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS), devido a ansiedade e insónia, tendo sido introduzida 1 comprimido de paroxetina 20mg ao deitar e marcada consulta mensal de psicologia.

Na minha primeira observação, em novembro de 2023, o exame físico revelou redução da visão no olho direito, alteração na fala, alteração significativa da motricidade fina, parestesias em ambos os pés, comprometimento do equilíbrio na marcha. Deambula com apoio de andarilho, vai até ao café próximo de casa todas as manhãs, passando o restante dia em casa, com a mãe, mas manifesta vontade em frequentar mais locais. Apresenta quedas frequentes da própria altura, devido ao desequilíbrio fácil, necessita apoiar-se sempre na mobília/corrimão. Cumpre Fampridina 10mg, 1 comprimido ao pequeno almoço.

Aplicando a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS): Dor 0/10, Cansaço 4/10, Sonolência 0/10, Náusea 0/10, Apetite 9/10, Dispneia 0/10, Depressão 4/10, Ansiedade 2/10, Bem-estar 6/10.

A *Palliative Performance Scale* (PPS) utiliza cinco propriedades avaliadas pelo observador relacionados com a escala de Desempenho de Karnofsky. Constitui uma ferramenta confiável e válida, que pode ser usada para avaliar a capacidade funcional do paciente e determinar como avançar em direção do fim da vida, incluindo por exemplo, quando ter conversas acerca de objetivos do tratamento com pacientes e familiares. É, portanto, útil na identificação das necessidades de cuidados^{10,11}. Assim, aplicando a escala, o Sr JM. detém um score de 50-60%.

A família é presente e apoia-o, nomeadamente os pais e a irmã gémea, contudo minimizam o seu papel como membro da família, são protetores em relação ao mesmo namorar com alguém, pois consideram que este “não encontrará ninguém bom para ele” (sic), sendo que, em 2010 anularam interação com uma vizinha.

O Sr JM, revela sentimento de inutilidade, “não consigo fazer nada sozinho” (sic). Refere que não deteve outra relação amorosa e considera que ninguém se interessará devido à sua crescente dependência para realizar as suas tarefas diárias. Não se acha bonito nem inteligente, não gosta de se olhar ao espelho. Sexualmente, revela ter pouca privacidade, pois a mãe está sempre em casa, e há uma crescente preocupação da família em não o deixar sozinho, tendo raros momentos de intimidade. Refere que nunca a sua sexualidade tinha sido abordada por um profissional de saúde e gostava que tivesse acontecido logo quando soube do diagnóstico.

II. TIMELINE



Figura 1 Episódio de Cuidados Cronologicamente

III. DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES

Abordar a sexualidade em CP, é sem dúvida um desafio com algumas barreiras por ultrapassar. Nomeadamente por ser considerada um tabu, origina desconforto levando à evitação sobre o tema, também a falta de tempo e priorização de outras necessidades e ainda a falta de conhecimento do enfermeiro para dar resposta aos problemas levantados pelos pacientes. No entanto, é fundamental considerar as necessidades sexuais dos pacientes como parte integrante do plano de cuidados, para que estes se sintam à vontade para discutir as suas preocupações e desejos.

Como resposta a esta prática, sugere-se o uso do Modelo PLISSIT, desenvolvido por Jack Annon, com vista a ajudar os profissionais de saúde a lidar com assuntos expostos sobre a sexualidade, de maneira eficiente e organizada. PLISSIT é uma acrónimo que representa quatro níveis de intervenção: P - *Permission*, Li - *Limited Information*, SS - *Specific Suggestions*, IT - *Intensive Therapy*. No primeiro, é dada permissão ao paciente para falar sobre a sua sexualidade; no segundo o profissional de saúde facultar informações teóricas sobre anatomia, doenças, efeitos de tratamento, por exemplo; no terceiro nível são dadas estratégias particulares para lidar com a questão levantada; por fim, o último nível acomoda as intervenções intensivas, como a terapia de casal. e, portanto, somente realizado por profissionais especializados. De ressaltar que este modelo, é flexível e adaptável às habilidades do profissional de saúde, permitindo uma abordagem gradual^{4,8}.

Em suma, o enfermeiro pode aplicar o modelo PLISSIT até ao terceiro nível, enfatizando a importância desta temática na vida do paciente, sabendo que, se necessário, poderá referenciar para um profissional com maior competência, de forma a conceder a melhor resposta às necessidades encontradas, respeitando a privacidade e a autonomia.

Consequentemente, da avaliação realizada, ergueu-se os seguintes

diagnósticos de enfermagem e derivadas intervenções, explanadas na tabela 1.

Diagnósticos	CIPE	Intervenções CIPE 2019
2019		
<i>Baixa Autoestima</i>		Avaliar autoestima
<i>Autoimagem negativa</i>		Promover autoestima
<i>Identidade pessoal perturbada</i>		Promover autocuidado
<i>Atitude da família dificultadora</i>		Avaliar imagem corporal
<i>Comportamento sexual comprometido</i>		Promover capacidade para socializar
<i>Capacidade de desempenho de papel de cônjuge comprometida</i>		Referenciar para centro de dia para adultos
		Apoiar o cliente
		Apoiar família
		Escutar a família
		Escutar o cliente
		Facilitar capacidade para comunicar sentimentos
		Promover comunicação familiar efetiva
		Promover esperança
		Aconselhar sobre esperança
		Promover privacidade para comportamento sexual
		Ensinar sobre dispositivo de recreação
<i>Capacidade para mobilizar-se comprometida</i>		Incentivar adesão ao regime de reabilitação
		Referenciar para fisioterapia
		Referenciar para terapia ocupacional
		Referenciar para enfermeiro
		Promover mobilidade física
		Envolver família

Tabela 1 Diagnósticos e Intervenções segundo CIPE 2019

Em relação à terapêutica instituída:

- Fampridina 10mg 1comprimido ao pequeno almoço, este fármaco é indicado para melhorar a marcha em adultos diagnosticados com EM com disfunções na marcha. Sendo um bloquear do canal de potássio, diminui a saída da corrente iónica, adiando assim a repolarização e amplificando a formação do potencial de ação nos axónios desmielinizados e na função neurológica, isto é, ao intensificar a formação de potencial de ação, mais impulsos podem ser conduzidos no sistema nervoso central. A posologia recomendada é 1comprimido de 12 em 12 horas. Como efeitos adversos comuns, surgem as convulsões, ansiedade, insónia, tonturas, alterações do equilíbrio, parestesia, tremor, astenia e infeção do trato urinário. Estudos realizados, mostraram que 26,3% dos doentes responderam com incremento da velocidade da marcha em paralelo com o placebo, tendo a melhoria surgido dentro de semanas após o início do tratamento¹.

- Paroxetina 20mg 1comprimido ao deitar, considerado antidepressivo inibidor seletivo da recaptção de

serotonina, a paroxetina é indicada para tratamento de episódio depressivo maior, perturbação obsessivo-compulsiva, perturbação de pânico com e sem agorafobia, perturbações de ansiedade social/fobia social, ansiedade generalizada e stress pós-traumático. Este fármaco não prejudica a função psicomotora nem tem qualquer efeito nocivo sobre a qualidade ou duração do sono, é provável que os pacientes sintam melhoria do sono à medida que vão respondendo ao tratamento. Em termos de advertências e precauções especiais de utilização, é constatado disfunção sexual, em que os inibidores da recaptção da serotonina e noradrenalina/inibidores seletivos da recaptção da serotonina, podem causar sintomas de disfunção sexual, sendo este um dos efeitos secundários muito frequentes. Há também relato de diminuição do desejo sexual, dificuldade em atingir o orgasmo e disfunção erétil⁵.

Percebe-se que o plano medicamentoso: a fampridina, pelos seus efeitos secundários na função motora, e também, como descrito anteriormente a paroxetina, são os fármacos têm um impacto maior na saúde sexual do paciente, pelo que, uma possível revisão terapêutica, sobretudo a substituição da paroxetina, seria pertinente.

I. SEGUIMENTO E RESULTADOS

Após o contacto e intervenções com o paciente, foi possível constatar que o Sr. JM refletiu sobre a necessidade de realizar atividade de autorrecreação e socializar, com a ida semanal ao centro de dia para adultos, além da habitual ida ao café. O paciente revelou que contacto com outras pessoas, motivou um maior cuidado com a sua aparência, tendo manifestado vontade em comprar roupa e ir ao cabeleireiro.

A família contratou um fisioterapeuta particular para um forcing no regime de reabilitação, além do trabalho retomado pela enfermeira especialista em reabilitação e fisioterapeuta do Centro de Saúde.

A mãe, apesar das crenças religiosas e culturais em relação alguns comportamentos sexuais, compreendeu que o Sr. JM precisa dos seus momentos de privacidade e que estes podem ser previamente planeados. Constatou-se uma maior abertura para falar sobre a sexualidade por parte da sua família.

Mantém contacto telefónico com a vizinha e ainda instalou no seu telemóvel uma dating app, que diz usar esporadicamente e com alguma dificuldade, devido à alteração da motricidade fina e diminuição da acuidade visual, que dificultam o uso do dispositivo.

Preserva o acompanhamento da Equipa de Cuidados Paliativos domiciliária e da EAPS, nomeadamente pela psicóloga e médica, tendo sido ajustado o plano terapêutico.

II. DISCUSSÃO

A conclusion section is not required. Although a conclusion may review the main points of the brief, do not replicate the abstract as the conclusion. A conclusion might elaborate on the importance of the work or suggest applications and extensions.

Falar sobre a sexualidade em pacientes com EM e acompanhados em CP, poderá reduzir o estigma e o isolamento, permitindo aumentar o seu bem-estar e o da sua família, concedendo uma maior sensação de normalidade. Discutir este assunto, utilizando como abordagem o Modelo PLISSIT, demonstra respeito pela dignidade e autonomia do paciente e um cuidado holístico, sendo este fortemente valorizado pelo mesmo.

A existência de desconforto/tabo na abordagem do tema dificulta a comunicação franca sobre o mesmo, outra fraqueza é o facto de as preocupações sobre este assunto não serem consideradas prioridade em comparação com outras necessidades como o controlo da dor.

Apesar da crescente produção científica sobre a sexualidade em CP, ainda há pouca evidência sobre o tema, o que constitui uma das maiores dificuldades, principalmente em pacientes seguidos em CP e com diagnóstico não oncológico como a EM.

Na literatura, há relato de que o sofrimento das pessoas com diagnóstico de EM é comparável com o dos pacientes com doença oncológica que necessitam de CP, pelo que é imperativo reconhecer e antecipar as suas necessidades, nomeadamente em relação à sexualidade que, na avaliação e plano de cuidados, é frequentemente descurada pelas equipas^{2,6}. Igualmente, foi expresso por vários autores, que os pacientes em CP manifestam vontade de discutir questões sexuais e preferem que sejam os médicos a abordar o assunto, sendo esse debate acolhido como uma afirmação da vida, o que os ajuda a ter uma sensação de normalidade^{7,9}. Outros estudos concluíram que a utilização do modelo PLISSIT como estrutura para aconselhamento sexual pode melhorar a função sexual em mulheres que são sexualmente ativas e sofrem de disfunção sexual devido à EM⁸.

Concluindo, o estudo de caso explana que é possível a redução do estigma em redor da sexualidade, aumentando a satisfação sexual, e consequentemente maior qualidade de vida do paciente e família. O que promove uma cultura mais aberta e inclusiva em relação às necessidades sexuais e emocionais, auxiliando-os a manter uma conexão com o seu próprio corpo e identidade, apesar das limitações físicas, e, assim, de forma harmonizada, aceder “ao mundo subjetivo e interior dos significados e das experiências de cada paciente” (Jean Watson).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Biogen. (2022). *Fampyra*. Retrieved January 10, 2024, from https://www.biogen.pt/content/dam/corporate/europa/portugal/pt-pt/medicines/rcm_and_fi_abril_2022_fampyra.pdf
2. Da Maia Lima, C. F., Campos, N. a. S., Dominguez, R. G. S., Bacelar, N. E. C., De Souza, U. S., & Marques, P. F. (2023). A sexualidade no planeamento assistencial de cuidados paliativos a pacientes da oncologia. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 23(11), e14163. <https://doi.org/10.25248/reas.e14163.2023>
3. De Araújo, E. C., Coler, M. S., & Da Nóbrega, M. M. L. (2005). *Teoria de enfermagem de Jean Watson articulada com a sexualidade humana*. Online Braz. J. Nurs. (Online);4(2): 45 -49, Aug. 2005. Ilus | LILACS | BDENF. <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/lil-413298?src=similardocs>
4. Garrett, A., & Teixeira, Z. (2006). *A utilização do modelo Plissit na abordagem da sexualidade do lesionado vértebro-medular por trauma*. <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/625>
5. Infomed. (2023). <https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/detalhes-medikamento.xhtml?jsessionid=CcnTQsAvYNlz4DEGZkDX8Oa4rBYuYRa2jkl00XZU.fo1>
6. Kaur, D., Kumar, G., Billore, N., & Singh, A. K. (2016). Defining the role of physiotherapy in palliative care in multiple sclerosis. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 176. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.179599>
7. Kelemen, A., Cagle, J. G., Chung, J., & Groninger, H. (2019). Assessing the impact of serious illness on patient intimacy and sexuality in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(2), 282–288. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.015>
8. Khakbazan, Z., Daneshfar, F., Moghadam, Z. B., Nabavi, S. M., Ghasemzadeh, S., & Abbas, M. (2016). The effectiveness of the Permission, Limited Information, Specific suggestions, Intensive Therapy (PLISSIT) mode based sexual counseling on the sexual function of women with Multiple Sclerosis who are sexually active. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 8, 113–119. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.05.007>
9. Leung, M., Goldfarb, S., & Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness align with a palliative care approach to Patient-Centered care. *Current Oncology Reports*, 18(2). <https://doi.org/10.1007/s11912-015-0497-2>
10. Palliative Care Network of Wisconsin. (2019, February 11). *The Palliative Performance Scale (PPS) - Palliative Care Network of Wisconsin*. <https://www.mypcnow.org/fast-fact/the-palliative-performance-scale-pps/>
11. VNS Health. (2022, May 17). *Palliative Performance Scale (PPS) - VNS Health*. <https://www.vnshealth.org/for-professionals/patient-referrals/referring-to-hospice-care/palliative-performance-scale-pps/>
12. Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
13. World Health Organization: WHO. (2019, November 13). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
14. World Health Organization : WHO. (2019, August 27). *Sexual health*. https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2

Continuous Sedation in Palliative Care in Portugal: A Prospective Multicentric Study

José António Ferraz-Gonçalves, MD, MSc, PhD¹ , Alice Flores, RN², Ana Abreu Silva, RN³ , Ana Simões, RN⁴, Carmen Pais, MD⁵, Clarisse Melo, RN⁶, Diana Pirra, RN⁷, Dora Coelho, RN, MSc⁸, Lília Conde, RN, MSc⁹, Lorena Real, MD⁷, Madalena Feio, MD, MSc⁴, Manuel Barbosa, MD, MSc⁹, Maria de Lurdes Martins, RN, MSc⁵, Marlene Areias, MD, MSc², Rafael Muñoz-Romero, MD, MSc⁸, Rita Cunha Ferreira, MD, MSc⁶, and Susete Freitas, MD³

Abstract

Objective: This study aimed to survey the practice of palliative sedation in Portugal, where data on this subject were lacking. **Methods:** This was a prospective multicentric study that included all patients admitted to each team that agreed to participate. Patients were followed until death, discharge, or after 3 months of follow-up. **Results:** The study included 8 teams: 4 as palliative care units (PCU), 1 as a hospital palliative care team (HPCT), 2 as home care (HC), and 1 as HPCT and HC. Of the 361 patients enrolled, 52% were male, the median age was 76 years, and 285 (79%) had cancer. Continuous sedation was undergone by 49 (14%) patients: 26 (53%) were male, and the median age was 76. Most patients, 46 (94%), had an oncological diagnosis. Only in a minority of cases, the family, 16 (33%), or the patient, 5 (10%), participated in the decision to sedate. Delirium was the most frequent symptom leading to sedation. The medication most used was midazolam (65%). In the multivariable analysis, only age and the combined score were independently associated with sedation; patients <76 years and those with higher levels of suffering had a higher probability of being sedated. **Conclusions:** The practice of continuous palliative sedation in Portugal is within the range reported in other studies. One particularly relevant point was the low participation of patients and their families in the decision-making process. Each team must have a deep discussion on this aspect.

Keywords

palliative sedation, continuous sedation, refractory symptoms, delirium, midazolam

Introduction

Palliative care (PC) aims to allow patients with advanced and progressive chronic diseases to live the best and most actively possible.¹ Nevertheless, there are situations where it is not possible to control symptoms without interfering with the consciousness level. Those symptoms “cannot be adequately controlled despite aggressive efforts to identify a tolerable therapy that does not compromise consciousness.”² According to Cherny et al, those symptoms are named “refractory” and must be distinguished from “the difficult symptom” that could potentially respond within a tolerable time frame to noninvasive or invasive interventions and yield adequate relief and preserved consciousness without excessive adverse effects.² That distinction may be difficult, mainly concerning psychological or existential problems.^{3,4} There is no red line between refractory and difficult symptoms. The distinction depends on several factors, including the professionals’ competence, care setting, and available resources. All those factors vary across PC services.

About 30 years ago, Ventafrida et al drew attention to the issue of sedation at the end of life when they reported that 52.5% of the patients of their service were sedated.⁵ That

study led researchers to perform others on that topic, which showed percentages of sedated patients from 1.3% to 52.5%.⁶

¹Faculty of Medicine, Porto University, Porto, Portugal

²Department of Palliative Care, Unidade Local de Saúde do Nordeste, Macedo de Cavaleiros, Portugal

³Department of Palliative Care, Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira (SESARAM), Funchal, Portugal

⁴Hospital Palliative Care Team and Home Care Unit, Portuguese Oncology Institute of Lisbon, Lisbon, Portugal

⁵Clinical Academic Center of Trás-os-Montes and Alto Douro – Professor Doutor Nuno Grande – CACTMAD, Vila Real, Portugal

⁶Community Team of Palliative Care, ACES Lisboa Ocidental e Oeiras, Lisbon, Portugal

⁷Department of Palliative Care, Hospital Santa Luzia, Elvas, Portugal

⁸Department of Palliative Care, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro, Portugal

⁹Community Team of Palliative Care, Maia/Malonga, Portugal

Corresponding Author:

José António Ferraz-Gonçalves, Faculty of Medicine, Porto University, Porto, Portugal
Email: ferrazg@med.upp.pt

In a study carried out in Portugal by Ferraz-Gonçalves et al⁷ about the last 48 hours of life of patients in a PC unit, 10% of patients were sedated deeply according to the Chater et al definition.⁸ In another Portuguese study from 2011, with the participation of 4 of the 19 teams identified at that time through the Portuguese Association for PC site, only 8% were continuously sedated until death.⁹ However, the different percentages of sedated patients through the studies do not necessarily reflect significant differences in the practice because the meaning of sedation was not clearly defined in many studies; some studies do not even define it.¹⁰

After the previous study on sedation performed in Portugal mentioned above, PC evolved with more teams and more experienced PC teams. This study intends to check if and how Portuguese teams are presently dealing with this critical aspect of care.

Methods

Study Design

This study was prospective, observational, and multicentric. One doctor and one nurse conducted the study in each team, although other members of the teams participated in data collection.

Setting and Participants

All patients admitted to any care setting (PC unit, hospital PC team, or home care [HC]) and with any diagnosis (cancer or non-cancer) for 3 consecutive months were enrolled in the study from March to December 2022. The patients were followed until death, discharge, or when a period of follow-up of 3 months was completed.

Data Collection

A doctor of the PC team assessed all patients at admission according to the study protocol. During the follow-up, the team nurses completed the consciousness and comfort/discomfort assessment.

At admission, the demographic data of all patients were collected. Other data included the primary diagnosis and the Charlson comorbidity index.¹¹ The setting of care, the total burden of diseases, including primary disease, the motive for sedating, who decided on sedation, who gave the consent for sedation, when sedation was started, feeding and hydration during sedation, and finished, and if death was deemed peaceful were also recorded. The Palliative performance scale was used to assess the performance status.¹² Delirium was screened with a validated Portuguese version of the Confusion Assessment Method.¹³

The symptom assessment of patients with and without cognitive failure was different. For patients without cognitive impairment, the authors used the Initial Assessment of Patients Without Cognitive Failure Admitted in PC Scale (IAPAPCS).^{14,15} No tools for patients with cognitive failure were found explicitly developed for PC to assess comfort/discomfort. Therefore, sedation studies use tools developed for dementias, such as the DS-DAT.¹⁶ Hence, a scale was developed and submitted to facial validation by 8 doctors and

nurses working in PC who did not participate in this study. The scale was constructed with four levels (assessment after 5 minutes of observation): 1, no signs of discomfort; 2, rare signs of discomfort; 3, frequent signs of discomfort; 4, constant or almost constant signs of discomfort. This scale was used in the initial assessment and during the sedation period with intervals of 12 hours, except at home, where the HC team assessed patients once a day.

A combined score was built to estimate the level of suffering in patients whose symptoms could be assessed directly and those where that was not possible due to cognitive failure. The sum of the IAPAPCS scores was divided by the quartiles, and each quartile was deemed equivalent to each level of the discomfort scale described above.

The consciousness level was initially assessed during the sedation period with the Consciousness Scale for PC (CSPC),¹⁷ which has received one of the highest ratings on psychometric properties according to a recent systematic review evaluating instruments to monitor the level of consciousness on palliative patients.¹⁸ This scale has six consciousness levels, which are: 1, awake; when called by their name; 2, awakens and stays awake during the conversation; 3, awakens but falls asleep during the conversation; 4, reacts with movement or brief eye-opening, but without eye contact; trapezius muscle pinching; 5, reacts; 6, does not react.

The Anatomical Therapeutic Chemical Classification of the World Health Organization was used for categorizing medication: Opioids (N02A) and psycholeptics (N05). The ophthalmic, cutaneous, and rescue medications were excluded from computing the total number of medications.

In this study, the objective was to study continuous sedation. Therefore, episodes of intermittent or emergent sedation and sedation resulting from the adverse effects of medication also were not included. The definition of sedation used was the same as in the previous study in Portugal: the intentional administration of sedative medications for controlling refractory symptoms, except insomnia, independently of the consciousness level reached. The level of consciousness reached was not essential, as the objective was suffering control independently of the level.

Statistical Analysis

Regarding statistics, initially, an exploratory analysis of the data was performed to describe the sample. The Chi-squared test was used to compare variables in different settings. A logistic regression was used for univariable and multivariable analyses to assess the independent factors associated with continuous sedation at admission. The level of significance was deemed to be 0.05. The 29.0 version of the IBM SPSS statistical software was used to analyze the data.

Ethical Considerations

The study was approved by the ethics committee at each study site.

Consent was obtained from the patient or the family to utilize the patient's data for the study according to the patient's cognitive competence.

Table 1. Demographic Data at Admission in Sedated and Non-Sedated Patients.

	Sedated (49) n (%)	Non-sedated (312) n (%)	Total (361) n (%)
Gender			
Male	26 (53)	163 (52)	189 (52)
Female	23 (47)	149 (48)	172 (48)
Age			
<65	15 (31)	68 (22)	83 (23)
65-75	18 (37)	70 (24)	88 (24)
76-84	10 (20)	86 (28)	96 (27)
≥85	6 (12)	88 (28)	94 (26)
Main disease			
Oncol	46 (94)	239 (77)	285 (79)
Non-oncol	3 (6)	73 (24)	76 (21)
Type of team			
PCU	32 (66)	198 (64)	230 (63)
HPCT	12 (25)	63 (20)	75 (21)
HC	5 (10)	51 (16)	56 (16)
Symptom assessment possible			
Yes	23 (47)	173 (55)	196 (54)
No	26 (53)	139 (45)	165 (46)
Comorbidities (including primary disease)			
≤2	8 (16)	82 (26)	90 (25)
3-6	7 (14)	64 (21)	71 (20)
7-8	13 (27)	71 (23)	84 (23)
≥9	21 (43)	95 (30)	116 (32)
Consciousness level			
1	34 (69)	213 (68)	247 (68)
2	2 (4)	40 (13)	42 (12)
3	10 (20)	26 (8)	36 (10)
≥4	3 (6)	33 (11)	36 (10)
Confusion assessment method			
Delirium	17 (35)	67 (22)	84 (23)
No delirium	27 (55)	216 (69)	243 (67)
Unassessed	5 (10)	29 (9)	34 (9)
Palliative performance scale			
≤30	38 (78)	213 (68)	251 (70)
>30	11 (22)	99 (32)	110 (31)
Combined score			
1	7 (14)	89 (29)	96 (27)
2	7 (14)	109 (35)	116 (32)
3	30 (61)	81 (26)	111 (31)
4	5 (10)	33 (11)	38 (11)
Opioids			
Yes	36 (74)	191 (61)	227 (63)
No	13 (27)	121 (39)	134 (37)
Psycholeptics			
Yes	28 (57)	168 (54)	196 (54)
No	21 (43)	114 (36)	165 (46)
Oxygen			
Yes	14 (29)	79 (25)	93 (26)
No	35 (71)	233 (75)	268 (74)
Number of medications			
≤5	11 (22)	80 (26)	91 (25)
6-7	11 (24)	76 (24)	87 (24)
8-9	13 (27)	70 (22)	83 (23)
≥10	14 (29)	86 (28)	100 (28)

Results

The study was performed between March and December 2022. The study included 8 teams: 4 as PC units (PCU), 1 as hospital PC team (HPCT), 2 as HC, and 1 as HPCT and HC. Patients enrolled were 361, 230 (64%) in PCU, 75 (21%) in HPCT, and 56 (15%) in HC. Most patients, 52%, were male, and the median age was 76 years (18 to 102). In 285 (79%) patients, the primary diagnosis was oncological, and in 76 (21%) non-oncological. Table 1 shows the demographic data.

Forty-nine (14%) patients underwent continuous sedation: 32 (65%) in PCU, 12 (24%) in HPCT, and 5 (10%) in HC. Twenty-six (53%) were male, and the median age was 76. Most patients, 46 (94%), had an oncological diagnosis. No statistically significant differences were found among the teams concerning sex ($P=.732$), age ($P=.113$), and continuous sedation ($P=.489$). However, significant differences were found in the type of primary disease ($P<.001$) and the possibility of assessing symptoms ($P<.001$) (Table 2). All the sedated patients were deemed as having refractory symptoms in 47 (96%) cases by the team and by the doctor alone in 2 (4%) cases; in some cases, other professionals were also involved: psychologist/psychiatrist in 6 (12%) cases, an external medical consultant in 2 (4%) cases and in 1 (2%) spiritual assistant.

The team decided to sedate in 40 (82%) cases and the doctor in 9 (18%) cases. Only in a minority of cases did the family, 16 (33%), or the patient, 5 (10%), participate in the decision. The symptom that more frequently led to sedation was delirium in 31 (63%) cases, followed by dyspnea and pain, but in several cases, a combination of problems motivated sedation. In only one case, the cause of sedation was psychological and existential suffering; in no other case, those problems were the isolated explanation, although they compounded the set of problems in several cases (Table 3).

In univariable analysis, possible determinants of sedation at admission were age, the primary disease (oncological vs non-oncological), consciousness level, cognitive function, and level of suffering (Table 4). The gender, care setting, the Charlson comorbidity index, the possibility of assessing symptoms directly, the performance status, the use of opioids, psycholeptics, or oxygen, and the number of medications at admission were not determinants of sedation. In the multivariable analysis, only age and the combined score: the younger and those with higher suffering levels are more likely to be sedated (Table 5).

Of the 49 patients sedated continuously, 48 died during sedation. The patient who did not die began intending to be sedated until death, but the patient stabilized and could be discharged. The duration of sedation ranged from 5.83 to 807.50 hours, with a median of 62.17 hours and interquartile (IQR) of 121.71 hours. During the sedation period, many patients could maintain oral feeding and hydration, usually in small portions and four even in normal portions. Artificial hydration was used in 20% of the patients, and enteric artificial feeding was used in only one patient. The median of the last measured consciousness level was 5 (range: 1-6; IQR:2), and the median

Table 2. Variables in the Different PC Settings.

	PCU n (%)	HPCT n (%)	HC n (%)	Total	P
Sex					
Male	124 (54)	37 (49)	28 (50)	189 (52)	.73
Female	106 (46)	38 (51)	28 (50)	172 (48)	
Age					
<65	55 (24)	22 (29)	6 (11)	83 (23)	.11
65-75	53 (23)	20 (27)	15 (27)	88 (24)	
76-84	67 (29)	14 (19)	15 (27)	96 (27)	
≥85	55 (24)	19 (25)	20 (36)	94 (26)	
Main disease					
Oncol	169 (74)	70 (93)	46 (82)	285 (79)	<.001
Non-oncol	61 (27)	5 (7)	10 (18)	76 (21)	
Symptom assessment possible					
Yes	99 (43)	58 (77)	39 (70)	196 (54)	<.001
No	131 (57)	17 (23)	17 (30)	165 (46)	
Sedation (continuous)					
Yes	32 (14)	12 (16)	5 (9)	49 (14)	.48
No	198 (86)	63 (84)	51 (91)	312 (87)	

Abbreviations: HC, home care; HPCT, hospital PC team; PCU, PC unit/hospital PC team.

Bold = significant variables.

Table 3. Causes of Sedation per Symptom.

Delirium	31	63%
Dyspnea	13	27%
Pain	11	22%
Psychological suffering	6	12%
Seizures	4	8%
Existential suffering	4	8%
Pruritus	1	2%
Nausea/vomiting	1	2%
Myocarditis	1	2%
Hemorrhage	1	2%

Totals are >100% because patients could experience more than 1 symptom contributing to the decision to sedate.

comfort level was 1 (range: 1-4; IQR: 1). The most used medication was midazolam (88% of patients), alone (65%) or in combination with other medications (Table 6). The median daily dose of midazolam was 15 mg (range: 2.5-50 mg). Of the 48 patients who died while sedated, the death was deemed peaceful in 47 (98%).

Discussion

The reported prevalence of palliative sedation varies widely; in one review ranged from 1.3% to 52.5%,⁶ and in a more recent ranged from 0% to 55%.¹⁹ Some studies combine various types of sedation,^{20,21} and the percentage of continuous sedation can be challenging to see. In this study, the percentage of patients continuously sedated was 14%, which is in the lower part of the range. In the previous study in Portugal, only 6% were continuously sedated. However, the meaning of this difference needs to be clarified.

There were no significant differences among PCU, HPCT, and HC. Most studies concentrated on inpatients in PCUs, but

palliative sedation is also feasible at home.¹⁹ Data about hospital PC teams is scarce. It was not possible to find recent studies focusing on this setting. Nevertheless, a few data show that it is not fundamentally different from a PCU.^{22,23} This finding is not unexpected, as patients are in a hospital followed by PC teams.

Most decisions were made after discussion among the care team members. The patient participated in the decision in only 10% and the family in 33%. These percentages are lower than those found in the other study on sedation performed in Portugal.⁹ Most guidelines mention informed consent as a requirement for continuous sedation, and some of them also include the family.²⁴ When cognitively competent, patients should be involved in decision-making; their involvement differentiates between an ethical and an unethical process. Family can also be involved with the patient's agreement and when the patient cannot participate or at least be informed. This aspect should be further explored and discussed. Teams may use published guidelines like Ostgathe et al.²⁵ However, although those guidelines can be a basis for reflection, teams should discuss this issue and develop guidelines that can be accepted by their members and the populations they serve.

Delirium, dyspnea, and pain were the more frequent reasons to sedate. In a recently published systematic review, those were also the more frequent causes.²⁴ However, combining physical symptoms with psychological and existential suffering was common. Psychological and existential suffering are reasons particularly controversial for sedation.^{3,4,26} There are wide variations in the frequency of those sedation causes, and some reports do not mention them.²⁷ This study reported a combination of psychological and existential suffering in only one case. In the other cases, those problems were combined with physical symptoms, which should not be unexpected as it is in keeping with the Cicely Saunders concept of total pain.²⁸

Table 4. Factors at Admission in Sedated and Non-Sedated Patients, Univariable Analysis.

Factor	OR	95.0% CI	P
Gender			
Male	1		
Female	0.97	0.53-1.77	.915
Age (quartiles)			
≥85	1		
76-84	1.71	0.59-4.90	.321
65-75	3.77	1.42-10.01	.008
<65	3.24	1.19-8.78	.021
Main disease			
Oncological	1		
Non-oncological	0.21	0.07-0.71	.011
Team type			
PCU	1		
HPCT	1.94	0.64-5.88	.239
HC	1.65	0.61-4.44	.323
Charlson comorbidity index (including the primary disease)			
≤2	1		
3-6	1.12	0.39-3.26	.834
7-8	1.88	0.74-4.79	.188
≥9	2.27	0.95-5.39	.064
Symptom assessment possible			
No	1		
Yes	0.71	0.39-1.30	.27
Consciousness level			
1	1		
2	0.31	0.07-1.36	.121
3	2.41	1.07-5.44	.034
≥4	0.57	0.17-1.96	.372
Confusion assessment method			
Delirium	1		
No delirium	0.49	0.25-0.96	.037
Not assessable	0.68	0.23-2.02	.486
Palliative performance scale			
≤30	1		
>30	0.62	0.31-1.27	.193
Combined score			
1	1		
2	0.82	0.28-2.42	.714
3	4.71	1.96-11.31	<.001
4	1.93	0.57-6.49	.290
Opioids			
No	1		
Yes	0.57	0.29-1.12	.102
Psycholeptics			
No	1		
Yes	0.88	0.48-1.61	.667
Number of medications			
≤5	1		
6-7	1.05	0.43-2.57	.910
8-9	1.35	0.57-3.21	.496
≥10	1.18	0.51-2.76	.696

(continued)

Table 4. Continued.

Factor	OR	95.0% CI	P
Oxygen			
No	1		
Yes	1.18	0.60-2.31	.63

Abbreviations: CI, confidence interval; HC, home care; HPCT, hospital PC team; PCU, PC unit hospital PC team; OR, odds ratio.

Bold = significant variables.

Table 5. Factors at Admission in Sedated and Non-Sedated Patients, Multivariable Analysis.

	OR	95.0% CI	P
Age			
≥85	1		
76-84	1.58	0.53-4.68	.408
65-75	4.73	1.70-13.15	.003
<65	4.01	1.39-11.52	.010
Combined score			
1	1		
2	0.86	0.29-2.57	.785
3	5.76	2.33-14.24	<.001
4	1.69	0.49-5.81	.407

Bold = significant variables.

Abbreviations: CI, confidence interval; OR, odds ratio.

Table 6. Medications Used for Sedation.

	N (%)
Midazolam	32 (65)
Levomepromazine	3 (6)
Haloperidol	2 (4)
Chlorpromazine	1 (2)
Midazolam + levomepromazine	4 (8)
Midazolam + haloperidol	4 (8)
Midazolam + quetiapine	1 (2)
Midazolam + levomepromazine + phenobarbital	1 (2)
Midazolam + lorazepam + olanzapine	1 (2)
Total	49 (100)

Midazolam was used in most cases as it usually occurs and is often recommended, such as by the European Association for PC.^{21,29,30} In the previous Portuguese study, midazolam was also primarily used.⁹ Several other medications have been used for sedation, some as a second line when midazolam is not enough, such as levomepromazine, sometimes in combination, as in this study, and as a third step, sometimes phenobarbital or even propofol.³⁰ In the present study, of those third-step medications, only phenobarbital was used in one patient.

Several studies concluded that sedation does not influence survival.^{10,31} Although studies did not show evidence that hydration

and nutrition do not prolong life,³² prolonged deep sedation may precipitate death if not supported with hydration or even feeding. In this study, a few patients maintained regular food and liquid intake, reflecting the light level of sedation in those patients. However, most who could maintain oral feeding and drinking did it only in small portions. Artificial tube feeding was used in only one patient. The decision to maintain or continue hydration and nutrition should be independent of the decision to sedate. If a patient has stopped ingesting food and drinks, starting them after sedation does not make sense. If the patient maintained the ingestion, the decision should be individualized.

To the best of our knowledge, only one study addressed the patient-related determinants at the admission of the administration of continuous palliative sedation.²⁸ In the present study, the independent factors resulting from the multivariable analysis were age and the level of suffering. In contrast, in that study, only the use of opioids at admission was significant. The hypothesis raised by the authors of that study was that the determinants could be the symptoms (pain or dyspnea) that justify the use of opioids and not the opioids themselves. In the present study, level 3 of the combined score reflecting a high level of suffering was significantly associated with sedation; level 4 was not, possibly because the number of patients in that level was much lower.

This study has some weaknesses. Although the number of centers that participated in this study was higher than in the previous one, the number is still low and may not represent the Portuguese reality. Nevertheless, this is the only recent approach to continuous sedation in Portugal. Researchers were not blind to the patient's situation; therefore, the absence of some bias is not guaranteed. The scale developed for assessing comfort/discomfort underwent only facial validation, which is insufficient to evaluate its validity and reliability. However, the lack of validated tools for PC can justify its use. Also, the combined score used in this study was not validated, but it seems useful and deserves further study.

Conclusion

The practice of continuous palliative sedation in Portugal is in the range reported in other studies. Delirium was the primary motive for sedation, and midazolam was the most frequently used medication. One point particularly relevant was the low participation of patients and their families in the decision-making process. This process should be more deeply discussed and worked on inside each team. This information may signal alert and reflection in other PC teams concerning their practice.

Declaration of Conflicting Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The authors received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iDs

José António Ferraz-Gonçalves  <https://orcid.org/0000-0002-9506-7074>
Ana Abreu Silva  <https://orcid.org/0009-0009-7894-4697>

References

1. World Health Organization. Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Accessed November 26, 2023.
2. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994;10(2):31-38. PMID: 8089815.
3. Cherny NI. Commentary. Sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. *J Pain Symptom Manage*. 1998;16(6):404-407. doi: 10.1016/s0885-3924(98)00114-6
4. Ciancio AL, Mirza RM, Ciancio AA, Klinger CA. The use of palliative sedation to treat existential suffering: a scoping review of practices, ethical considerations, and guidelines. *J Palliat Care*. 2020;35(1):13-20. doi: 10.1177/0825559719827585
5. Ventafredda V, Ripamonti C, de Conno F, Tamburini M, Cassioli BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care*. 1990;6(3):7-11. PMID: 1700099.
6. Claessens P, Menten J, Schotmans P, Broeckx B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(3):310-333. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004
7. Ferraz Gonçalves J, Alvarenga M, Silva A. The last forty-eight hours of life in a Portuguese PC unit: does it differ from elsewhere? *J Palliat Med*. 2003;6(6):895-900. doi: 10.1089/109662103322654776
8. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. *Palliat Med*. 2012;12(4):255-269. doi: 10.1191/026921698671831786
9. Gonçalves F, Cordero A, Almeida A, et al. A survey of the sedation practice of Portuguese PC teams. *Support Care Cancer*. 2012;20(12):3123-3127. doi: 10.1007/s00520-012-1442-7
10. Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol*. 2016;17(1):115-122. doi: 10.1016/S1473-0245(15)00401-5
11. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, Mackenzie GR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis*. 1987;40(5):373-384. doi: 10.1016/0021-9681(87)90171-8
12. Anderson F, Downing GM, Hill J, et al. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11. PMID: 8857123
13. Martins S, Lourenço C, Pinto-de-Sousa J, et al. Validation study of the European Portuguese version of the confusion assessment method (CAM). *Int Psychogeriatr*. 2015;27(5):777-784. doi: 10.1017/S1041610214001926
14. Gonçalves F. Initial assessment of patients without cognitive failure admitted in PC. *Am J Hosp Palliat Med*. 2014;36(1):37. doi: 10.1177/1049909113476569
15. Ferraz Gonçalves JA, Castro C, Silva P, Carneiro R, Simões C, Caramelo I. Initial assessment of patients without cognitive failure admitted in PC: a validation study. *Ann Palliat Med*. 2016;5(4):248-252. doi: 10.21037/apm.2016.08.02

16. van Deijck R, Hasselaar J, Verhagen S, Vissers K, Koopmans R. Level of discomfort decreases after the administration of continuous palliative sedation: a prospective multicenter study in hospices and PC units. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):361-369. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.05.008
17. Gonçalves F, Bento MJ, Alvarenga M, Costa I, Costa L. Validation of a consciousness level scale for PC. *Palliat Med*. 2008;22(6):724-729. doi: 10.1177/0269216308094104
18. Krooupa A-M, Vivat B, McKeever S, et al. Identification and evaluation of observational measures for the assessment and/or monitoring of level of consciousness in adult palliative care patients: a systematic review for I-CAN-CARE. *Palliat Med*. 2020;34(1):83-113. doi: 10.1177/0269216319871666
19. Lee SH, Kwon JH, Won YW, Kang JH. Palliative sedation in end-of-life patients in Eastern Asia: a narrative review. *Cancer Res Treat*. 2022;54(3):644-650. doi: 10.4143/crt.2022.187
20. Schur S, Weixler D, Gahl C, et al. Sedation at the end of life: a nation-wide study in PC units in Austria. *BMC Palliat Care*. 2016;15:50. doi: 10.1186/s12904-016-0121-8
21. Won YW, Chun HS, Seo M, Kim RB, Kim JH, Kang JH. Clinical patterns of continuous and intermittent palliative sedation in patients with terminal cancer: a descriptive, observational study. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(1):65-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.019
22. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997;11(2):140-144. doi: 10.1177/026921639701100208
23. Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital PC support team. *J Palliat Care*. 1998;14(1):51-54. PMID: 9575715.
24. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, et al. Clinical aspects of palliative sedation in prospective studies. A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):831-844. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022
25. Ostgathe C, Bausewein C, Schildmann E, et al. Expert-approved best practice recommendations on the use of sedative drugs and intentional sedation in specialist palliative care (SedPall). *BMC Palliat Care*. 2023;22:126. doi.org/10.1186/s12904-023-01243-z
26. Gahl C, Feichtner A, Weixler D. Sedation indicated? Rethinking existential suffering: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2024;13(2):397-414. doi: 10.21037/apm-23-474
27. Clark D. Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders 1958-67. *Soc Sci Med*. 1999;49(6):727-736. DOI: 10.1016/s0277-9536(99)00098-2
28. van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Patient-related determinants of the administration of continuous palliative sedation in hospices and PC units: a prospective, multicenter, observational study. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(5):882-889. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.327
29. Jaspers B, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Palliative sedation in Germany: how much do we know? A prospective survey. *J Palliat Med*. 2012;15(6):672-680. doi: 10.1089/jpm.2011.0395
30. Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: an international Delphi study. *Palliat Med*. 2024;38(2):213-228. doi: 10.1177/02692163231220225
31. Maltoni M, Pitturieri C, Scarpi E, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009;20(7):1163-1169. doi: 10.1093/annonc/mdp048
32. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments concise review for clinicians. *Mayo Clin Proc*. 2010;85(10):949-954. doi: 10.4065/mcp.2010.0201

APÊNDICE D – SLIDES DAS FORMAÇÕES



Infusor Elastoméric

Local: Serviço de Cuidados Paliativos do SESARAM

Sob a orientação:
Professora Doutora Rita Figueiredo
EEMHC Teresa Espírito Santo

Monitoria: Ana Sofia Silva

SUMÁRIO

- O que é um infusor elastomérico?
- Tipologias de infusores
- Características
- Fatores Interferentes
- Vídeo
- Cuidados Recomendados
- Referências bibliográficas



O QUE É UM INFUSOR ELASTOMÉRICO? (Leventon (2014))

É UM BOMBA DE INFUSÃO CONTÍNUA
Funciona sem pilhas ou eletricidade.

INDICAÇÕES
Quimioterapia;
Tratamento da dor;
Terapia com antibióticos.

DE USO ÚNICO:
A reutilização cria potencial risco de contaminação e alteração funcional do dispositivo.

VANTAGENS
Opção de terapia segura e flexível;
Fácil de usar e silencioso;
Adequado para uso hospitalar e domiciliário;
Discreto e confortável;
Sem necessidade de calibrações;
Redução da carga de trabalho para os profissionais de saúde.

FORMADO POR:
Um balão elastomérico colocado dentro de um reservatório rígido transparente;
Uma linha de infusão elastomérica;
USADO:
Um conector Luer-Lock que se ligará ao doente.

MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA
Aumenta a mobilidade sem o desconforto de bombas eletrônicas.

TIPLOGIAS DE INFUSORES



DISPONIBILIZADOS NO SCP DA RAM



BBraun Easy Pump

Leventon Dosi-Fuser

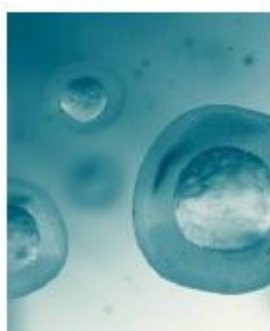
CARATERÍSTICAS

RESERVATÓRIO
Carcaça rígida
Bulbo
Pontos de entrada/saída

LINHA DE INFUSÃO
Filtros de segurança
Clampe

CONTROLO CAUDAL
Elemento capilar
Restritor de fluxo

(Leventon (2014))



FATORES INTERFERENTES

VISCOSIDADE

- Preferível usar SF 0,9%.
- Densidade 5% aumenta 10% o tempo de perfusão.
- Fármacos de alta viscosidade atrasam infusão devido ao caudal reduzido.

VOLUME DE ENCHIMENTO

- Encher a bomba acima do volume nominal aumentará o tempo de perfusão e diminuirá o caudal.

ACESSOS - 22G OU MAIS

CALIBRADOS À TEMPERATURA DA PELE

- 32°C
- A temperatura afeta a viscosidade do líquido.
- Aumento da temperatura 1°C – reduz tempo de infusão em 2% e vice versa.

ALTURA DA BOMBA

- Reservatório a 0,5cm a cima do conector de saída reduzirá o tempo de perfusão 0,5%.
- Se 5C manter reservatório perto do nível do cateter

VIDEOS

- <https://www.youtube.com/watch?v=6Lan0m-2I>
- <https://www.youtube.com/watch?v=6Lan0m-2I>



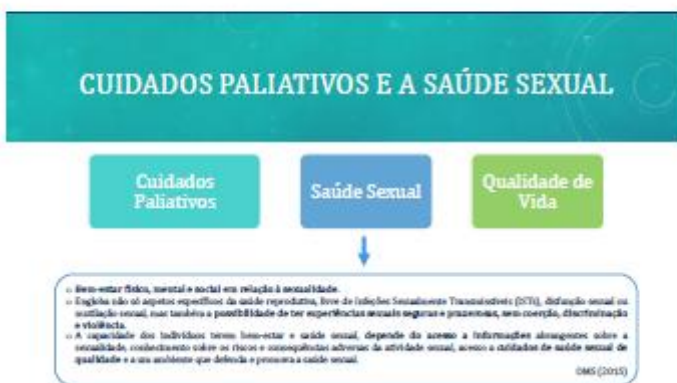
CUIDADOS RECOMENDADOS

Dormir: colocar sob a almofada ou lugar ao nível do doente;
Duche: proteger dos jatos de água diretos, proteger filtro (pode bloquear a membrana de eliminação de ar);
Temperatura: não expor a temperaturas extremas, manter elemento capilar em contacto com a pele.



QUESTÕES?





IMPORTÂNCIA DA SAÚDE SEXUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS



Aumento da produção científica.

IMPORTÂNCIA DA SAÚDE SEXUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

- Muitos doentes com doenças em fase terminal valorizam a sua sexualidade e querem ter a oportunidade de discutir o impacto da doença. (Rowles et al., 2006)
- Contacto sexual tende a basear-se num contacto sensual sem envolvimento genital. A manutenção da intimidade sexual facilita o relaxamento físico e emocional, alívio da dor, melhora a qualidade do sono, maior percepção de união, consolo, conforto, autoestima e coping com emoções intensas. Alguns casais aumentam a sua intimidade sexual nas fases mais avançadas da doença. (Gusmano & Raden, 2015)

IMPORTÂNCIA DA SAÚDE SEXUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

[2016] | 1. Rowles, S. M., & Hays, R. D. (2010). Sexuality in Palliative Care: A Review of the Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 24(1), 1-10.

Assessing the Impact of Serious Illness on Patient Intimacy and Sexuality in Palliative Care

Rowles, S. M., & Hays, R. D. (2010). Sexuality in Palliative Care: A Review of the Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 24(1), 1-10.

- Doentes em CP podem apresentar disfunção sexual mais grave em comparação com os doentes noutras fases da doença oncológica;
- Manifestam vontade de discutir questões sexuais e preferem que sejam os médicos a abordar o assunto.

1. J. Palliat Care Med. 2010; 24(1): 1-10. doi: 10.1177/0898010109350000

Assessing the Impact of Serious Illness on Patient Intimacy and Sexuality in Palliative Care

Rowles, S. M., & Hays, R. D. (2010). Sexuality in Palliative Care: A Review of the Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 24(1), 1-10.

- Os doentes continuam a valorizar a sexualidade e intimidade, embora o tempo de relacionamento íntimo possa mudar ao longo do curso da doença;
- Alguns doentes veem a sexualidade como um meio de reforçar a ligação emocional;
- A demanda sobre a sexualidade pode ser uma afirmação da vida, ajudando a uma sensação de normalidade.

EM PORTUGAL...

COMO INICIAR O DIÁLOGO?

Conversa desinibida

Sem constrangimento com palavras de teor sexual

Auto-exame de inibições ou ideologia relacionada com a sexualidade

Abordagem com curiosidade genuína, com perguntas abertas

Atenção aos detalhes, com feedback aos vários pontos focados

Juntar a sexualidade à revisão de sintomas, normalizando a Sexual Symptom Checklist

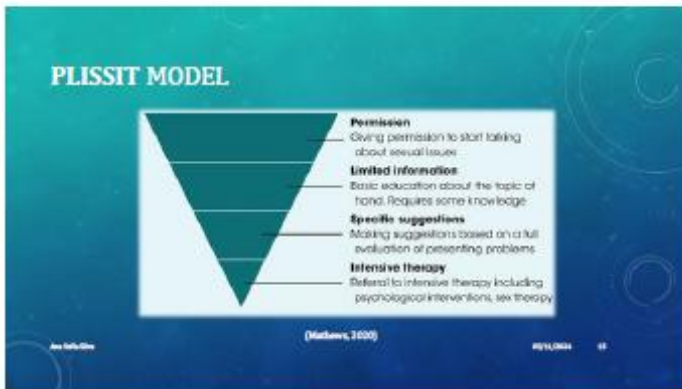
THE MODIFIED BRIEF SEXUAL SYMPTOM CHECKLIST FOR MEN AND WOMEN

(Ruthe et al., 2015)

SEXUALITY	SEXUALITY
1. How often do you have sex?	1. How often do you have sex?
2. How often do you have sex?	2. How often do you have sex?
3. How often do you have sex?	3. How often do you have sex?
4. How often do you have sex?	4. How often do you have sex?
5. How often do you have sex?	5. How often do you have sex?
6. How often do you have sex?	6. How often do you have sex?
7. How often do you have sex?	7. How often do you have sex?
8. How often do you have sex?	8. How often do you have sex?
9. How often do you have sex?	9. How often do you have sex?
10. How often do you have sex?	10. How often do you have sex?
11. How often do you have sex?	11. How often do you have sex?
12. How often do you have sex?	12. How often do you have sex?
13. How often do you have sex?	13. How often do you have sex?
14. How often do you have sex?	14. How often do you have sex?
15. How often do you have sex?	15. How often do you have sex?
16. How often do you have sex?	16. How often do you have sex?
17. How often do you have sex?	17. How often do you have sex?
18. How often do you have sex?	18. How often do you have sex?
19. How often do you have sex?	19. How often do you have sex?
20. How often do you have sex?	20. How often do you have sex?

The modified Brief Sexual Symptom Checklist for Men (BSSC-M)

The modified Brief Sexual Symptom Checklist for Men (BSSC-M)



CORTICOIDES

Indicações:

- Prevenção da náusea, vômito, reações alérgicas da QT
- Redução de edema
- Aumentar o apetite.

Efeitos secundários no bem estar sexual:

- Ganho de peso, retenção de líquidos, dificuldade em dormir
- Aumento do açúcar no sangue → diabetes → disfunção sexual
- Alterações neuropsiquiátricas (psicose, alteração de humor)
- Diminuição do desejo e disfunção erétil
- A longo prazo → acne, candidíase oral, redução da fertilidade

Ana Sofia Lima 16/11/2024 18

COMO ALTERNATIVA → CANABINOIDES

- Aprovado pela Food and Drug Administration (FDA) para o alívio da náusea/vômitos e aumento do apetite em doentes com cancro;
- Diminuição da dor;
- Doses moderadas a leves aumentam a sensualidade e a abertura.

Informação limitada

Descoberto que o uso de cannabis diminuiu a disfunção sexual em 21%.

17

INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA

Prevenção e redução da náusea, vômitos e aumento do apetite em doentes com cancro.	Intervenção que os profissionais de saúde, intervenem a fim de melhorar a qualidade sexual e a vida. O profissional deverá avaliar o contexto e a possibilidade de intervenção.	Prevenção da náusea, vômitos e aumento do apetite em doentes com cancro.	Controlo sintomas físicos limitantes da atividade sexual.	Prevenção da náusea, vômitos e aumento do apetite em doentes com cancro.
Na ausência de sintomas físicos limitantes da atividade sexual, a intervenção terapêutica deve ser focada na melhoria da qualidade sexual e na vida.	Intervenção que os profissionais de saúde, intervenem a fim de melhorar a qualidade sexual e a vida. O profissional deverá avaliar o contexto e a possibilidade de intervenção.	Intervenção para a melhoria da qualidade sexual e a vida. O profissional deverá avaliar o contexto e a possibilidade de intervenção.	Intervenção para a melhoria da qualidade sexual e a vida. O profissional deverá avaliar o contexto e a possibilidade de intervenção.	Intervenção para a melhoria da qualidade sexual e a vida. O profissional deverá avaliar o contexto e a possibilidade de intervenção.

Ana Sofia Lima 16/11/2024 19

**INTERVENÇÃO
TERAPÊUTICA
SINTOMATOLOGIA**

Ana Sofia Silva

452 p. (2022)

Tentar coincidir os maiores esforços físicos com o período da manhã ou após a sesta; modificar a relação sexual para preservar energia.

Tratar a dor de base através de terapêutica de resgate antes e/ou após a relação sexual, procurar posições provequentes menor dor.
A própria relação sexual pode liberar endorfinas e ser analgésica.

Organizar a terapia de resgate para antes e depois da atividade sexual, colocar no quarto uma vassourinha, experimentar posições diferentes que deem maior conforto (numa cadeira, por exemplo).

Uso de salva artificial, refrescar o hálito com refrigerador.

CONCLUSÃO

- Saúde sexual e intimidade em CP é uma questão vital que merece uma atenção significativa, embora negligenciada ou considerada tabu – são aspectos essenciais da experiência humana;
- Comunicação aberta e honesta, informações adequadas, o apoio emocional e, quando apropriado, encaminhamento para serviços especializados;
- As necessidades e desejos de cada paciente são únicos e podem variar ao longo do tempo;
- Os profissionais de saúde podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes e famílias.

João Luís Silva 11/11/2024 28

- Saúde sexual e intimidade em CP é uma questão vital que merece uma atenção significativa, embora negligenciada ou considerada tabu – são aspectos essenciais da experiência humana;
- Comunicação aberta e honesta, informações adequadas, o apoio emocional e, quando apropriado, encaminhamento para serviços especializados;
- As necessidades e desejos de cada paciente são únicos e podem variar ao longo do tempo;
- Os profissionais de saúde podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes e famílias.

[illegible]

- [illegible]

4 SETEMBRO
DIA MUNDIAL DA SAÚDE
SEXUAL

Assa Saúde Web

11/2020 21

Júlio de Cássio

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
GALILEU

**SAÚDE SEXUAL
E INTIMIDADE
EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

area infect@usp.br

03/05/2024



SUMÁRIO

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



- ## INDICAÇÕES
- Impossibilidade de usar via oral (distúrbio, náuseas, vômitos, obstrução intestinal, lesões da cavidade oral, perturbações cognitivas)
 - Incapacidade de ingerir quantidades suficientes de líquidos (ex: AVC, demências)
 - 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

- ## VANTAGENS
- Pouco invasiva, baixo risco infeção 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 epicraniana)
 - Índice de absorção semelhante ao IM com menos desconforto associado
 - Biodisponibilidade sobreponível à via IV com menos complicações

- ## CONTRAINDICAÇÕES
- Puncionar diretamente em cima do tumor
 - Membros em que foi feita disseção esquelética
 - Membros com linfedema
 - Proeminências ósseas
 - Pele previamente irradiada
 - Locais com infeção, fissura e hematomas
 - Puncionar parede abdominal se existe
 - Edema generalizado
 - Intestinos aderentes, grande volume (choque, desidratação grave)
 - Doentes com coagulopatias (discreta hemorrágica)

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.

COMPLICAÇÕES

Edema local, dor e rubor associados ao déficit de absorção ou reações adversas ao fármaco/agulha/adestivo

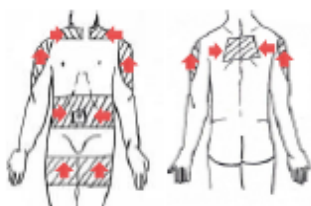
Endurecimento da zona

Díscrasia hemorrágica

Inflamação/celulite (raro)

Exteriorização da agulha/cateter – risco de picada (se agulha)

LOCAIS DE PUNÇÃO



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 evitar-se a punção nas regiões de lipomas (absorção de "grandes volumes" diminuída) - Zona preferencial: abdómen e infracuticular;

Deve regular o gotejo segundo a absorção e a tolerância de cada doente; no caso de edema local, reduzir o ritmo de perfusão;

A velocidade de perfusão pode ser controlada com o controlador de gotejo do sistema de soro. Poderão ser administrados 25 a 100cc de soro/hora;

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 5P);
- Soros com KCL até 40mEq/L e NaCl 30% até 2amp (doses superiores em IV);
- Polieletrólítico e polieletrólítico 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.

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;**



SISTÉMICAS: 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/malefício da manutenção do soro em Hipodermóclise**

FÁRMACO	INDICAÇÕES
Morfina (NÃO DILUIR) % dose PAROS	Dor, dispnéia, diarreia
Butilescopolamina	Erctores, diarreias, secreções respiratórias
Midazolam (NÃO DILUIR)	Agitação, convulsão, sedação paliativa
Metoclopramida	Núuseas e vômitos
Haloperidol IM	Delírio, náuseas e vômitos
Levomoprometina	Agitação, ansiedade
Desametasona	Dor, dispnéia, obstrução, náuseas e vômitos, edemas, tosse...
Oclotido	Oclusão Intestinal
Levetiracetam	Convulsões
Diclofenac	Febre (refratária Paracetamol e Metamizol magnésico)

FÁRMACO	INDICAÇÕES
Morfina (NÃO DILUIR) % dose PerOS	Dor, dispnéia, diarreia
Butilscopolamina	Esforço, alorria, secreções respiratórias
Midazolam (NÃO DILUIR)	Agitação, convulsão, sedação paliativa
Metoprolol	Núusea e vômitos
Haloperidol IM	Delírio, náuseas e vômitos
Levomopromazina	Agitação, ansiedade
Dexametasona	Dor, dispnéia, obstrução, náuseas e vômitos, edemas, tosse...
Ondansetrón	Oclusão intestinal
Levetiracetam	Convulsões
Diclofenac	Febre (refratária Paracetamol e Metamizol magnético)

PRINCIPAIS FÁRMACOS UTILIZADOS

Classificação	Indicação	Contraindicação	Precaução
Anticancerígenos	Tratamento de neoplasias malignas.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Anticoagulantes	Prevenção e tratamento de trombose.	Úlceras, sangramento, insuficiência renal/hepática.	Monitorar hemograma.
Antidrogas	Tratamento de dependência química.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antidepressivos	Tratamento de depressão.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antipsicóticos	Tratamento de psicose.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antiepilepticos	Tratamento de epilepsia.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Anticardíacos	Tratamento de doenças cardíacas.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antidopantes	Tratamento de doença de Parkinson.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Anticancerígenos	Tratamento de neoplasias malignas.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Anticoagulantes	Prevenção e tratamento de trombose.	Úlceras, sangramento, insuficiência renal/hepática.	Monitorar hemograma.
Antidrogas	Tratamento de dependência química.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antidepressivos	Tratamento de depressão.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antipsicóticos	Tratamento de psicose.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antiepilepticos	Tratamento de epilepsia.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Anticardíacos	Tratamento de doenças cardíacas.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.
Antidopantes	Tratamento de doença de Parkinson.	Gravidez, lactação, insuficiência renal/hepática.	Monitorar toxicidade.

[illegible][illegible]

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

Anna Elizabeth Sutherland,¹ John Curtin,² Victoria Bradley,² Olivia Bush,³ Maggie Preiswood,⁴ Victoria Hedges,³ Katrin Noesens⁵

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

Berch F. Lehoucq,¹ Stéphanie Desmarais,¹ Stéphanie Plourd,² Rachad Albin,³ Christophe Guetz,⁴

1Milexion - 4 rue du
RMD: 296737383 Doc: 13-11776205621638772472

ISSN 1365-3113

PMID: 24933383 DOI: 10.1177/0209618314538772472

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)
- Amicacina (100ml SF; administrar em 3h)
- Ceftazidima (em 50ml SF; administrar entre 30min-1h)
- Ampicilina (em 50ml SF; administrar em 30min)

Ampicilina (em 50ml SE, administrar em 30min)

PRÁTICA

TÉCNICA DE PUNÇÃO - MATERIAL



COLOCAÇÃO DE ACESSO SC

1. Explicação ao doente e/ou familiares;
2. Higiene 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 infeção;
- 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 espicraniana/vialos na prega, num ângulo de 30-45° com o bial para baixo (diminui desconforto);
7. Ficar as alas 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 exudação, 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

- Broadhurst, D., Cooke, M., Srinum, 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>
- Galipa Nieto, I. (2006). Utilização da via subcutânea na prática clínica Using the subcutaneous route in clinical practice. *Artigos de Revista Medicina Interna*, 15(4), 277-283.
- Galvão, D. C. (2005). Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal.
- Moma, C., Rodrigues, R., & Nieto, I. G. (2022). Partições 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 Farmacoterapia*, 14, 19-28. <https://doi.org/10.25756/rpf.v14i1.293>
- Querido, A., & Guarda, H. (2006). Hidratação em fim de vida. Em A. Barbosa & I. Nieto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.ª ed., pp. 309-319). Faculdade de Medicina de Lisboa.