

**Conceção de cuidados à pessoa com neoplasia
hepatobiliopancreática em fase avançada:
Estudo retrospectivo**

Dissertação

Diana Filipa Gomes Salgueiro

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica,
na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM
NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA
EM FASE AVANÇADA: ESTUDO
RETROSPETIVO

CARE CONCEPTION FOR PATIENTS WITH
ADVANCED HEPATOBILIOPANCREATIC
CANCER: A RETROSPECTIVE STUDY

Dissertação orientada pela Professora
Doutora Olga Maria Freitas Simões de
Oliveira Fernandes e coorientada pela
Professora Doutora Sara Maria Oliveira Pinto

Diana Filipa Gomes Salgueiro

Porto, 2023

AGRADECIMENTOS

O primeiro reconhecimento não podia deixar de ser dirigido às Professoras Doutoras Olga Fernandes e Sara Pinto, pela disponibilidade em encarar este desafio. Agradeço a sua imensa generosidade, a exigente e paciente orientação, a constante preocupação e a partilha da sua visão sobre os Cuidados Paliativos. Obrigada por acreditarem que era possível!

Aos professores do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, por terem colaborado na minha formação e terem ampliado os meus horizontes. Assim, como à Professora Doutora Teresa Martins pela ajuda na elaboração da base de dados.

Aos meus colegas, agradeço o respeito pelos meus momentos de silêncio, pelo incentivo constante e pela tolerância que demonstraram durante o tempo em que decorreu o mestrado.

Aos meus amigos, aos que tiveram sempre uma palavra de incentivo e coragem, por me terem ajudado a manter a minha saúde mental! Àqueles que relevaram as minhas ausências, a minha falta de paciência e o meu cansaço, sem nunca me abandonarem.

À minha Mãe e ao meu Pai, por tudo, não existem palavras para descrever o quanto vos sou grata.

Àqueles que cuidei, aos que partiram e aos que eles deixaram, por abalarem o meu mundo e me fazerem redescobrir um novo sentido no cuidar, por terem sido a inspiração para esta jornada.

“Desejar ver a vida de outra forma, seguir outro caminho, pois a vida é breve e precisa de valor, sentido e significado. E a morte é um excelente motivo para buscar um novo olhar para a vida.”

Ana Cláudia Arantes (2016)

A todos vós, um obrigada.

ABREVIATURAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

DAV – Diretiva Antecipada de Vontade

DGS – Direção-Geral da Saúde

DNR – Decisão de Não Reanimar

EAPC – *European Association for Palliative Care*

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

GHAF – Gestão Hospitalar Armazém e Farmácia

GSF – *Gold Standards Framework*

ICD – *International Classification of Diseases*

ICN – *International Council of Nurses*

INE – Instituto Nacional de Estatística

Kg – Quilograma

n – Frequência absoluta

NANDA – *North American Nursing Diagnosis Association*

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

O_E – Objetivo Específico

OE – Ordem dos Enfermeiros

O_G – Objetivo Geral

OMS – Organização Mundial de Saúde

Pág. – Página

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

QI – Questão de Investigação

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

s.d. – sem data

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UDHV – Últimos Dias Horas de Vida

WHO – *World Health Organization*

RESUMO

Introdução: Com o aumento da esperança média de vida, a incidência e a prevalência das doenças oncológicas têm aumentado, sendo esta uma das principais causas de morte na atualidade. Entre os cancros mais agressivos e com maior impacto na qualidade de vida está o cancro hepatobiliopancreático. Neste contexto, os Cuidados Paliativos (CP) representam, na atualidade, uma filosofia e área da saúde com especial foco na pessoa com doença incurável e/ou avançada, como é o caso da maioria das neoplasias hepatobiliopancreáticas.

Objetivo: Descrever os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar.

Metodologia: Estudo descritivo, retrospectivo. Incluíram-se no estudo doentes com idade ≥ 18 anos, com diagnóstico, primário ou secundário, confirmado de neoplasia hepatobiliopancreática, com internamento num serviço de cirurgia, de um hospital central do Norte de Portugal e falecidos entre janeiro de 2017 e março de 2023. Os dados foram recolhidos mediante formulário elaborado para o efeito e com recurso à informação registada no processo clínico do doente. O estudo obteve parecer prévio favorável em sede de comissão de ética.

Resultados: A amostra foi constituída por 103 doentes, 82,5% (n=85) dos quais foram admitidos pelo serviço de urgência e acabaram por falecer, em média, após 18,1 dias.

Constatou-se que 57,3% (n=59) dos doentes foram referenciados para a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) da instituição, sendo que 16,9% (n=10) nunca chegaram a ser observados. Destes, 60% (n=6) faleceram no dia da referenciação para CP.

Verificou-se que em 74,8% (n=77) dos doentes apenas estava documentada a monitorização da temperatura corporal. A salientar que a monitorização da frequência respiratória nunca foi enunciada, apesar de 76,7% (n=79) dos doentes estarem medicados com analgésicos opióides.

Considerando as dimensões enunciadas por Kolcaba, no âmbito da dimensão física foram enunciados 44 diagnósticos de enfermagem, na dimensão sociocultural quatro, na dimensão psicoespiritual um e nenhum na dimensão ambiental. A análise dos diagnósticos de enfermagem permitiu perceber sinais/sintomas mais frequentes: dor (67%; n=69); edema (36,9%; n=38); febre (32%; n=33); desorientação (21,4%; n=22); e agitação (14,6%; n=15).

Conclusão: É fundamental reestruturar os registos efetuados pelos enfermeiros e refletir sobre os mesmos, providenciar mais formação em CP e mudança de paradigma dentro da organização, através da implementação de um plano de melhoria contínua dos cuidados de enfermagem.

Palavras-chave: cancro hepatobiliopancreático, cuidados de enfermagem, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Introduction: With the increase in life expectancy, the incidence and prevalence of oncological diseases has risen, making it one of the main causes of death today. Among the most aggressive cancers with a significant impact on quality of life is hepatobiliopancreatic cancer. In this context, Palliative Care currently represents a philosophy and healthcare field with a special focus on people with incurable and/or advanced illnesses, such as the majority of the hepatobiliopancreatic cancers.

Objective: To describe the nursing care provided to people with advanced hepatobiliopancreatic neoplasia in a hospital setting.

Methods: Descriptive, retrospective study. The study included patients aged ≥ 18 years, with a confirmed primary or secondary diagnosis of hepatobiliopancreatic neoplasia, admitted to a surgical department of a central hospital in Northern Portugal, and who died between January 2017 and March 2023. Data were collected using a form drawn up for the purpose and information recorded in the patient's clinical records. The study received prior ethical committee approval.

Results: The sample consisted of 103 patients, 82,5% (n=85) of whom were admitted to the emergency department and died, on average, after 18,1 days.

It was found that 57,3% (n=59) of the patients were referred to the institution's Intra-Hospital Palliative Care Support Team, and 16,9% (n=10) were never seen. Of these, 60% (n=6) died on the day of referral.

It was found that only body temperature monitoring was documented in 74,8% (n=77) of the patients. It should be noted that respiratory rate monitoring was never mentioned, despite the fact that 76,7% (n=79) of the patients were medicated with opioid analgesics.

Considering the dimensions set out by Kolcaba, 44 nursing diagnoses were made in the physical dimension, four in the sociocultural dimension, one in the psychospiritual dimension and none in the environmental dimension. Analysis of the nursing diagnoses revealed the most frequent signs/symptoms: pain (67%; n=69); edema (36,9%; n=38); fever (32%; n=33); disorientation (21,4%; n=22); and agitation (14,6%; n=15).

Conclusion: It is essential restructure the records kept by nurses and to reflect about them, provide more training in palliative care and change the paradigm within the organization by implementing a plan for continuous improvement in nursing care.

Keywords: hepatobiliopancreatic cancer, nursing care, palliative care.

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO	11
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	13
1.1. Doença avançada oncológica	13
1.2. Integração dos cuidados paliativos na doença oncológica avançada	19
1.3. Conceção de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos	29
2. METODOLOGIA.....	38
2.1. Questão de investigação e objetivos.....	38
2.2. Tipo de estudo.....	39
2.3. População e amostra.....	40
2.4. Recolha de dados	41
2.4.1. Instrumento de recolha de dados	41
2.5. Procedimentos formais e éticos.....	43
2.6. Análise de dados	45
3. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	46
4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	60
CONCLUSÃO	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84
APÊNDICES.....	99
Apêndice 1. Instrumento de colheita de dados	100
Apêndice 2. Focos, diagnósticos e intervenções de enfermagem	106
ANEXOS.....	127
Anexo 1. Parecer da comissão de ética.....	128
Anexo 2. Parecer do encarregado de proteção de dados.....	130
Anexo 3. Parecer final da instituição para realização do estudo	137

LISTA DE TABELAS

	Pág.
TABELA 1: Área geográfica de proveniência.	47
TABELA 2: Situação Laboral.....	47
TABELA 3: Medicação laxante.....	50
TABELA 4: Medicação antiemética.....	50
TABELA 5: Registo de sintomas segundo a ESAS.....	52
TABELA A1: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado Higiene.....	107
TABELA A2: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado Vestuário.....	108
TABELA A3: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado Uso do sanitário.....	108
TABELA A4: Diagnóstico de enfermagem – Alimentar-se.....	109
TABELA A5: Diagnóstico de enfermagem – Posicionar-se.....	109
TABELA A6: Diagnóstico de enfermagem – Transferir-se.....	110
TABELA A7: Diagnóstico de enfermagem – Andar.....	110
TABELA A8: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado da ostomia de eliminação dependente.	111
TABELA A9: Diagnóstico de enfermagem – Dor.....	111
TABELA A10: Diagnóstico de enfermagem – Alto risco de úlcera de pressão.....	112
TABELA A11: Diagnóstico de enfermagem – Alto risco de queda.....	112
TABELA A12: Diagnóstico de enfermagem – Edema.....	112
TABELA A13: Diagnóstico de enfermagem – Febre.....	113
TABELA A14: Diagnóstico de enfermagem – Risco de compromisso da ingestão nutricional..	113
TABELA A15: Diagnóstico de enfermagem – Potencial para melhorar o conhecimento sobre prevenção de queda.....	114
TABELA A16: Diagnóstico de enfermagem – Desorientação.....	114
TABELA A17: Diagnóstico de enfermagem – Ferida cirúrgica.....	114
TABELA A18: Foco de enfermagem – Morte.....	115
TABELA A19: Diagnóstico de enfermagem – Maceração.....	115
TABELA A20: Diagnóstico de enfermagem – Agitação.....	115
TABELA A21: Diagnóstico de enfermagem – Vômito.....	116
TABELA A22: Diagnóstico de enfermagem – Membrana mucosa comprometida.....	116
TABELA A23: Diagnóstico de enfermagem – Úlcera de pressão.....	116
TABELA A24: Diagnóstico de enfermagem – Ferida traumática.....	117
TABELA A25: Diagnóstico de enfermagem – Sonolência.....	117

TABELA A26: Diagnóstico de enfermagem – Expectorar comprometido.	117
TABELA A27: Diagnóstico de enfermagem – Perda sanguínea.	118
TABELA A28: Diagnóstico de enfermagem – Dispneia.	118
TABELA A29: Diagnóstico de enfermagem – Estupor.	118
TABELA A30: Diagnóstico de enfermagem – Incontinência urinária.	119
TABELA A31: Diagnóstico de enfermagem – Limpeza das vias aéreas comprometida.	119
TABELA A32: Diagnóstico de enfermagem – Obstipação.	119
TABELA A33: Diagnóstico de enfermagem – Apetite comprometido.	120
TABELA A34: Diagnóstico de enfermagem – Deglutição comprometida.	120
TABELA A35: Diagnóstico de enfermagem – Náusea.	120
TABELA A36: Diagnóstico de enfermagem – Queda.	120
TABELA A37: Diagnóstico de enfermagem – Tossir comprometido.	121
TABELA A38: Diagnóstico de enfermagem – Hipotensão.	121
TABELA A39: Diagnóstico de enfermagem – Pele seca.	121
TABELA A40: Diagnóstico de enfermagem – Risco de aspiração.	122
TABELA A41: Foco de enfermagem – Ascite.	122
TABELA A42: Foco de enfermagem – Coma.	122
TABELA A43: Diagnóstico de enfermagem – Hemorragia.	122
TABELA A44: Diagnóstico de enfermagem – Prurido.	123
TABELA A45: Diagnóstico de enfermagem – Sono comprometido.	123
TABELA A46: Diagnóstico de enfermagem – Retenção urinária.	123
TABELA A47: Diagnóstico de enfermagem – Abuso de drogas.	124
TABELA A48: Foco de enfermagem – Fadiga.	124
TABELA A49: Diagnóstico de enfermagem – Tristeza.	124
TABELA A50: Foco de enfermagem – Sofrimento.	125
TABELA A51: Diagnóstico de enfermagem – Necessidade de cuidados continuados.	125
TABELA A52: Diagnóstico de enfermagem – Processo de pensamento (pensar) comprometido.	126
TABELA A53: Diagnóstico de enfermagem – Comunicação recetiva comprometida.	126
TABELA A54: Diagnóstico de enfermagem – Suporte.	126

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
FIGURA 1: Trajetória de doenças.	15
FIGURA 2: Modelo de transição progressiva.....	27
FIGURA 3: Distribuição dos doentes por género e idade.....	46
FIGURA 4: Distribuição dos doentes por ano da morte.	48
FIGURA 5: Distribuição da prescrição de analgesia.....	49
FIGURA 6: Distribuição dos doentes por proveniência.	51

INTRODUÇÃO

A presente dissertação surge no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), sob a orientação da Professora Doutora Olga Fernandes e coorientação da Professora Doutora Sara Pinto, com vista à obtenção do Grau de Mestre.

A enfermagem abrange o cuidado autónomo e em colaboração de indivíduos de todas as idades, famílias, grupos e comunidades, doentes ou não, e em todos os ambientes. Inclui ainda a promoção da saúde, prevenção da doença e cuidado das pessoas doentes, incapacitadas ou em estado terminal. Desta forma, a advocacia, a promoção de um ambiente seguro, a participação ativa na construção de políticas de saúde, a gestão de doentes e sistemas de saúde, bem como as atividades de educação, são papéis fundamentais dos enfermeiros (*International Council of Nurses - ICN, 2002*).

É, por conseguinte, responsabilidade do enfermeiro ser capaz de implementar uma abordagem paliativa na sua prestação de cuidados, tendo para tal formação básica na área dos CP. Também é de suma importância que haja um aumento do número de enfermeiros especializados nesta área, capazes de proporcionar CP especializados.

Os CP, resultado de um consenso desenvolvido pela *International Association for Hospice and Palliative Care*, são definidos como um cuidado holístico ativo, destinado a pessoas de todas as idades, que estão em sofrimento decorrente de doenças graves, especialmente aquelas que estão no fim da vida. É, assim, objetivo dos CP melhorar a qualidade de vida destes doentes, e também das suas famílias e/ou daqueles que lhes são significativos (Radbruch et al., 2020).

Em 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou em 19,3 milhões o número de novos casos de cancro em todo o mundo e 10 milhões de mortes (Dyba et al., 2021). De acordo com *The Union for International Cancer Control - Globocan 2020* (Ferlay et al., 2021) surgiram, nesse ano, em Portugal 60 467 novos casos de cancro e 30 168 mortes por cancro. De realçar que neoplasias do fígado, vesícula biliar e pâncreas representam um enorme desafio, dado que quase todas são caracterizadas por um mau prognóstico e evolução rápida, com acentuada carga sintomática (Bjerregaard et al., 2016). Assim, a incidência e a prevalência das doenças oncológicas têm aumentado, em Portugal e no mundo, sendo esta uma das principais causas de morte na atualidade.

Por conseguinte, no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, realizamos a presente dissertação, centrada na conceção de cuidados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em fase avançada, em contexto hospitalar.

Esta dissertação está intrinsecamente relacionada com a atividade principal da investigadora, enquanto enfermeira em contexto hospitalar, daí a motivação profissional para a realização da mesma. Quanto à motivação pessoal, está relacionada com o gosto pela investigação, com o interesse já antigo pela área dos CP e com a possibilidade de realizar um trabalho académico que terá, certamente, repercussões no cuidado de futuros doentes, por parte da mesma e da equipa multidisciplinar em que se insere.

Em consonância com o que é defendido pela *World Health Organization - WHO* (2020), no *Who report on cancer*, os CP devem ser uma prioridade e devem estar integrados em todos os níveis de cuidados. Cada vez mais doentes estão a falecer em serviços não destinados a CP (Lai et al., 2018), daí a importância do presente estudo.

Tendo por base os pressupostos dos CP, o estudo tem como objetivo geral descrever os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar. Para o efeito desenhou-se um estudo retrospectivo, descritivo, assente numa metodologia predominantemente quantitativa.

Assim, a presente dissertação, divide-se em quatro capítulos: i) enquadramento conceptual, ii) metodologia, iii) apresentação dos resultados e iv) discussão dos resultados.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

No decorrer do enquadramento conceptual serão explanados os conceitos e conteúdos indispensáveis à compreensão do tema em estudo, com base no estado da arte mais atual. Pretendemos neste capítulo expor as várias temáticas que vão permitir sustentar os dados obtidos através do estudo realizado. Assim, as temáticas abordadas serão as seguintes: doença avançada oncológica, integração dos CP na doença avançada oncológica e conceção de cuidados de enfermagem em CP.

1.1. Doença avançada oncológica

A incidência e a prevalência das doenças oncológicas têm aumentado, em Portugal e no mundo, sendo esta uma das principais causas de morte na atualidade. Em 2020, a OMS estimou em 19,3 milhões o número de novos casos de cancro em todo o mundo, e 10 milhões de mortes (Dyba et al., 2021). De acordo com *The Union for International Cancer Control - Globocan 2020* (Ferlay et al., 2021), surgiram em 2020, em Portugal, 60 467 novos casos de cancro e ocorreram 30 168 mortes por cancro. Especificamente no que se refere aos subtipos de cancro em estudo, surgiram 1792 novos casos de cancro do pâncreas, 2608 novos casos de cancro da vesícula biliar, 1550 novos casos de cancro do fígado. Quanto a mortalidade, faleceram 1770 doentes com cancro do pâncreas, 1210 doentes com cancro da vesícula biliar, 1518 doentes com cancro do fígado (Dyba et al., 2021).

Globalmente, observa-se uma diversidade de conceitos, tanto entre a comunidade científica como na sociedade, nomeadamente os de cancro, neoplasia e doença oncológica.

Neoplasia, de acordo com o *National Cancer Institute* (2023), é uma massa anormal de tecido, que se forma quando as células crescem e se dividem excessivamente ou não sofrem o processo de apoptose quando deveriam. Por sua vez, Valent et al. (2017) corroboram este conceito, e consideram que o termo neoplasia está mais centrado na formação de novas células, normalmente sem potencial de agressividade para com os tecidos adjacentes, daí a designação de neoplasia benigna. Por outro lado, quando as células têm potencial para disseminar-se e invadir tecidos adjacentes tal é designado por neoplasia maligna ou cancro.

Já segundo a WHO (2022), é usado essencialmente o conceito de “cancro”, enquanto terminologia genérica para designar um amplo grupo de doenças que podem afetar qualquer

parte do corpo e que se caracterizam por uma rápida multiplicação de células anormais, que se disseminam além dos seus limites e podem invadir partes adjacentes do corpo ou espalhar-se para outros órgãos, processo denominado "metástase". A disseminação de metástases é a principal causa de morte pela doença.

Na literatura e na sociedade, o conceito de doença oncológica surge associado ao de cancro, sendo utilizados como sinónimos. De salientar que a doença oncológica tem vindo a ser definida como doença crónica, uma vez que a WHO (2022) a engloba no grupo das doenças não transmissíveis, que tendem a ser de longa duração e resultam de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais.

No que concerne à Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (OMS, 2000), a salientar que é feita tendo em conta a morfologia e a topografia, ou seja, considerando o tipo de tecido em que o cancro tem origem (histologia) e a localização no corpo em que o cancro se desenvolveu primeiro. Esta classificação foi recentemente incorporada na *International Classification of Diseases (ICD) 11 (2019)*, mantendo as terminologias utilizadas.

No que se refere à classificação dos tumores malignos, é utilizada a classificação TNM: T, referente ao tamanho e extensão do tumor; N, refere-se à disseminação do tumor para gânglios linfáticos próximos do local originário; M, permite compreender a extensão do tumor tendo em conta a existência de metástases distantes do local de origem (Piñeros et al., 2019). O sistema TNM é assim composto por três elementos que, juntos, resumem a extensão do cancro no doente aquando do diagnóstico. Este é um sistema internacional de classificação de tumores malignos elaborado pela *Union for International Cancer Control*, caracterizada como *standard* para o estadiamento da doença (Piñeros et al., 2019). Uma vez que os componentes do TNM tenham sido codificados, os resultados podem ser combinados em grupos de estágio, variando de I a IV com o aumento da gravidade da doença: estágio I é tipicamente atribuído a cancros localizados dentro do órgão de origem; estádios II e III para cancros com aumento do comprometimento local e regional dos gânglios linfáticos; estágio IV para cancros com metástase à distância (Piñeros et al., 2019).

Quanto à evolução da doença, Murray et al. (2005) apresentam três trajetórias de doença típicas para doentes com doença crónica progressiva: cancro, falência de órgãos e idosos frágeis ou trajetória de demência (Figura 1). Mais recentemente, Ballentine (2018) vem reforçar a existência destas três trajetórias como sendo aquelas em que os CP devem atuar, acrescentando mais duas trajetórias de doença, a morte repentina e a morte devido a um evento catastrófico

fatal, na qual a pessoa ainda vive durante um curto período, enquanto é submetida a tratamentos, mas perde qualidade de vida e rapidamente acaba por falecer. Esta autora acrescenta que nestas duas trajetórias os CP, normalmente, não têm oportunidade de ação pela rapidez dos acontecimentos, no entanto, deixa o alerta para que toda a população, mesmo saudável, deve ser preparada para lidar com a morte.

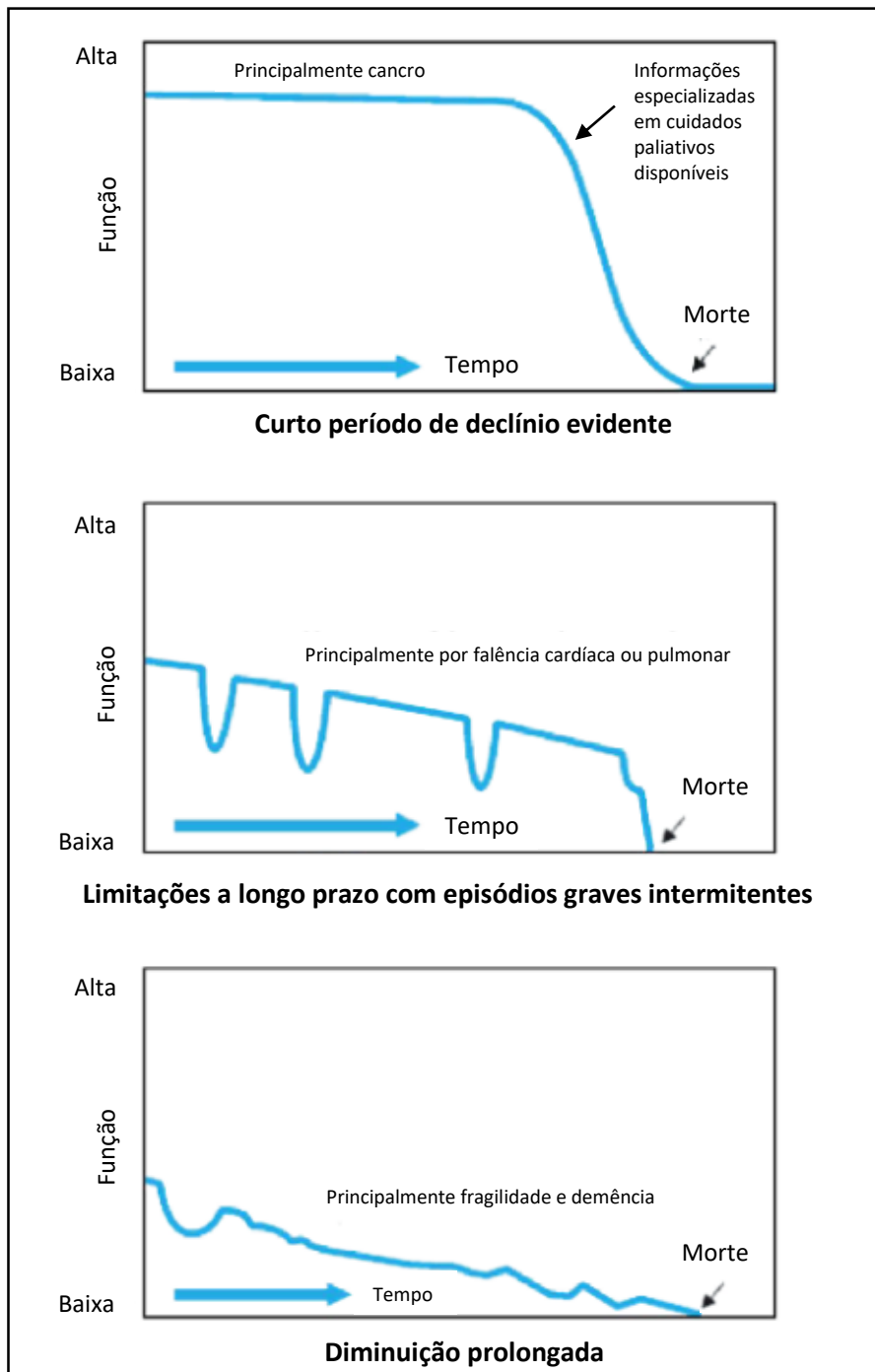


FIGURA 1: Trajetória de doenças.

Fonte: Adaptado de Murray et al. (2005); Lynn e Adamson (2003).

Os autores consideram que as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais dos doentes e seus familiares/cuidadores podem variar de acordo com a trajetória que estão a seguir. Importa aqui fazer referência à trajetória associada ao doente oncológico, a qual implica um declínio razoavelmente previsível na saúde física durante um período de semanas, meses ou, em alguns casos, anos. Este percurso pode ser pontuado pelos efeitos positivos ou negativos do tratamento oncológico paliativo. A maior parte da perda de peso, redução no *status* de desempenho e diminuição da capacidade para o autocuidado, ocorrem nos últimos meses de vida. Com a tendência de diagnóstico precoce e maior abertura para discutir o prognóstico, é possível antecipar as necessidades e planear os cuidados com vista à obtenção de melhores resultados para o doente (Murray et al., 2005).

Face à evolução da doença, importa entender o conceito de doença avançada. A Sociedade Europeia de Oncologia Médica refere-se ao fim de vida precisamente como o cuidado às pessoas com doença avançada. Estas são pessoas que atingiram um ponto de rápido declínio físico, que coincide normalmente com as últimas semanas ou meses, antes de uma morte inevitável, como consequência natural da progressão da doença (Crawford et al., 2021).

De acordo com Rietjens et al. (2017), o planeamento antecipado de cuidados é uma prática cada vez mais regular em contexto de oncologia, na medida em que permite que os doentes façam planos sobre os seus cuidados de saúde futuros, como, por exemplo, através do preenchimento de uma Diretiva Antecipada de Vontade (DAV). Posto isto, Crawford et al. (2021) apresentam diretrizes para as últimas semanas e dias de vida do doente adulto com cancro avançado e consideram como cuidados em fim de vida os cuidados a pessoas com doença avançada, que atingiram um ponto de declínio físico rápido, geralmente nas últimas semanas ou meses antes de uma morte inevitável, resultado de uma doença. A propósito desta definição, importa considerar que em CP, o conceito de fim de vida é, habitualmente, entendido como o período em que a pessoa com uma doença limitante e irreversível, tem um prognóstico de meses ou dias (Hui et al., 2014). Estes mesmos autores, numa revisão de estudos consideraram que os termos “fim de vida”, “doença terminal” e “cuidados no final da vida” têm um significado semelhante.

Assim, esta é uma área de intervenção considerada como prioritária, como veio determinar o Despacho n.º 6401/2016 de 16 de maio, com a criação do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Atualmente, a Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro 2021-2030 encontra-se em revisão, após consulta pública, mas apresentam, entre outros objetivos, a vontade de melhorar a qualidade de vida dos doentes e cuidadores (Direção-Geral da Saúde - DGS, 2022).

Afirmam mesmo que o cancro é uma das principais prioridades para os próximos anos, em Portugal e na União Europeia, estando alinhados com o Plano Europeu de Luta contra o Cancro (DGS, 2022). Por sua vez, o Plano Europeu de Luta contra o Cancro (2021) reforça a importância da prestação de cuidados de elevada qualidade ao doente com cancro, através da criação de redes europeias de referência, as quais pretendem prestar apoio a casos complexos, promovendo a partilha de conhecimento. Estas redes vão permitir interligar os peritos, partilhar conhecimentos especializados e dar resposta, segurança e esperança aos doentes, nomeadamente aos que se encontram em situação paliativa.

Também o Plano Nacional de Saúde 2030, apresentado por Resolução do Conselho de Ministros n.º 93/2023, apresenta os CP como um problema de saúde de magnitude elevada ou em crescimento em Portugal, relacionado com o sistema de saúde e a prestação de cuidados de saúde. Decorrente desde determinante em saúde, o acesso a CP surge em quinto lugar, na ordenação por relevância das doze primeiras necessidades de saúde.

Conforme mencionado no Relatório Anual de Acesso a Cuidados de Saúde nos estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e entidades convencionadas de 2021, publicado em 2022, as doenças oncológicas estão a ganhar um peso cada vez mais significativo na nossa sociedade, representando a segunda causa de morte mais comum e a primeira antes dos 65 anos de idade. Lidar com o cancro requer uma abordagem coordenada de várias vertentes do SNS, que vão desde a prevenção até ao diagnóstico e tratamento, o que exige uma colaboração conjunta de várias entidades para unirem esforços de forma eficaz.

Não é possível deixar de salientar que a maior parte dos cuidados oncológicos é tendencialmente gratuita, sendo o SNS um sistema de saúde universal financiado por impostos, no entanto, alguns copagamentos podem sobrecarregar os doentes, facto documentado pelo Perfil sobre cancro por país (2023). Acrescentam ainda que, apesar de muitas pessoas optarem por complementar a sua assistência em saúde com seguros de saúde privados, apenas alguns destes cobrem cuidados oncológicos até um limite máximo negociado (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico - OCDE, 2023). No SNS, estes doentes estão isentos do pagamento de taxas moderadoras pelas consultas e exames complementares de diagnóstico prescritos durante tratamento e acompanhamento, a medicação e ajudas técnicas são gratuitas e o transporte não urgente de doentes para consultas e tratamentos médicos para a doença oncológica também são gratuitos (OCDE, 2023).

Reportando a gastos reais, o relatório da OCDE de 2023 expõe que os custos com doentes oncológicos têm vindo a aumentar, nomeadamente com a medicação, perdas de produtividade que representaram 39% das despesas de saúde com cuidados oncológicos, não esquecendo a despesa com os cuidadores informais, que representam o custo de oportunidade do tempo despendido para prestar cuidados não remunerados, e que representaram cerca de 17% das despesas de saúde com cuidados oncológicos.

Dados do *Institute for Health Metrics and Evaluation* (2022), indicam-nos que, em 2019, a doença oncológica representou 5 837 anos de vida ajustados pela incapacidade. Por sua vez, a taxa de mortalidade por cancro foi de 245 por 100 000 habitantes.

Com vista à melhoria de cuidados ao doente oncológico, no ano de 2021, a Comissão Europeia lançou o Plano "*Europe's Beating Cancer*", delineando a estratégia europeia para combater o cancro nos próximos anos. Portugal comprometeu-se a cumprir as metas estabelecidas nessa estratégia.

Entre as neoplasias mais agressivas, com menor resposta aos tratamentos e com maior impacto na qualidade de vida dos doentes está o cancro hepatobiliopancreático, estando a sua incidência a aumentar (Coppola et al. 2022), pelo que serão em seguida abordados alguns aspetos mais específicos em relação ao mesmo.

Segundo Ducreux et al. (2015) o cancro do pâncreas está entre os mais mortais, tanto em homens como mulheres, sendo que a morte por esta causa está em crescimento na Europa. Os mesmos autores afirmam que, na maioria dos doentes com cancro pancreático, a doença progride para o estágio metastático ou localmente avançado ainda na fase assintomática. Acrescentam ainda que, aproximadamente 60% a 70% dos cancros do pâncreas surgem na cabeça do pâncreas, 20% a 25% no corpo e na cauda, sendo que 10% a 20% dos restantes envolvem o pâncreas de forma difusa. Assim, a integração precoce e sistemática dos CP no tratamento oncológico melhora a qualidade de vida destes doentes, permitindo a gestão dos sintomas que mais os afetam, nomeadamente a dor e o prurido, associado à icterícia (Gómez-España et al., 2021).

De acordo com Lamarca et al. (2022) os cancros do trato biliar incluem os colangiocarcinomas, cancros da vesícula biliar e tumores ampulares. Por sua vez, Vogel et al. (2022) afirmam que os cancros do trato biliar representam menos de 1% de todos os cancros, sendo o colangiocarcinoma o segundo cancro hepático primário mais comum, depois do carcinoma

hepatocelular. Em doentes paliativos com cancro das vias biliares, o foco deve ser colocado na gestão dos sintomas mais frequentes, sendo estes, dor, náusea, obstipação, diarreia, anorexia, perda de peso, ansiedade e depressão (Gómez-España et al., 2021). É fundamental perceber os cuidados a prestar a estes doentes, pois, suportados por Lamarca et al. (2022), percebemos que o diagnóstico do cancro do trato biliar é, usualmente, feito numa fase já tardia de evolução da doença.

Quanto ao carcinoma hepatocelular, Vogel et al. (2019) indicam que a sua incidência tem aumentado em todo o mundo nos últimos 20 anos. A *European Association for the Study of the Liver* (2018) afirma que nestes doentes é fundamental o controlo de sintomas, nomeadamente a dor, assim como a intervenção a nível nutricional e psicossocial. Assim, Vogel et al. (2019) consideram que, em pessoas com doença avançada, os CP causam um impacto significativo na qualidade de vida e conforto, particularmente em fim de vida.

1.2. Integração dos cuidados paliativos na doença oncológica avançada

Recentemente, em 2020, Radbruch et al. apresentaram um consenso, aceite pela *International Association for Hospice and Palliative Care*, no qual chegaram a uma definição de CP como cuidados holísticos ativos, dirigidos a pessoas de todas as idades, com sofrimento grave relacionado com a saúde, e decorrente de doenças graves, muito em particular dos que estão em fim de vida ou na proximidade deste. Estes visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, seus familiares e cuidadores.

Posto isto, importa definir alguns conceitos chave relacionados com a família e cuidador, uma vez que são usados no estudo. Por conseguinte, apesar de não ser consensual na literatura consultada, na realização deste estudo foi considerada a visão do ICN, que, através da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2019, s.p.) define:

- Família é a *“unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes”*.
- Cuidador é *“aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente”*.
- Familiar cuidador é o *“responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”*.

Por sua vez, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, p. 5119) define CP como:

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

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP, 2021-2022) vem perspetivar para Portugal a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do SNS, sendo que estas equipas devem trabalhar em interligação com equipas especializadas. Algumas linhas estratégicas do PEDCP (2021-2022) estão em sintonia com o que se pretende realizar com este estudo, nomeadamente, integração dos CP no SNS, análise dos sistemas de informação e investigação em CP.

Paralelamente, o *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe* (2009) defende como filosofia dos CP um conjunto de valores comuns: autonomia e dignidade do doente, a abordagem holística, a necessidade de planeamento individual e tomada de decisão.

Com base na literatura e no exposto pela OMS, a *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group* (2018) recomenda uma definição que, explicitamente, rejeita qualquer limitação de tempo ou prognóstico no acesso a CP, inclui doente crónico ou agudo, com risco de vida, ou condições de saúde que limitam a vida, e considera todos os níveis do sistema de saúde desde os cuidados de saúde primários aos cuidados diferenciados. Acrescenta ainda que os CP podem ser prestados em qualquer ambiente de cuidados de saúde. Estes aspetos são reiterados pelo PEDCP (2021-2022), acrescentando que se tratam de cuidados holísticos, englobando a família do doente e que devem ser iniciados o mais precocemente possível.

Importa também perceber quais os princípios que regem os CP, de acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, p. 5120):

- “a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;*
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;*
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;*
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;*
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;*

- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;*
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;*
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença”.*

De acordo com a *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group (2018)*, o acesso a CP é uma questão de saúde, equidade e direitos humanos, imperativos estes que têm sido amplamente ignorados.

Na Carta de Praga (*European Association for Palliative Care - EAPC, 2009*), apelou-se ao acesso aos CP como uma obrigação legal por parte dos governos, tal como é reconhecida pelas Nações Unidas, sendo os governos convidados a desenvolver políticas sociais e de saúde centradas nos doentes, procurando integrar os CP nos demais serviços de saúde e garantir que a legislação incluía apoio aos familiares dos doentes.

Contudo, conjectura-se que, a cada ano, cerca de 56,8 milhões de pessoas em todo o mundo padeçam de condições que as façam necessitar de CP, estimando-se que o acesso a estes cuidados apenas esteja disponível em 68% dos países. Em 2020, 40% destes países terá reportado à OMS que abrangeram metade das pessoas classificadas como doentes com necessidade de CP (OMS, 2020). À data, os dados mais recentes para Portugal estão explanados no Relatório de Outono de 2019, do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2020), estando descrito que se estima que no ano de 2018, a população portuguesa com necessidade de CP, com 18 ou mais anos, foi de 102 452 pessoas.

Já o PEDCP 2021-2022 refere que a estruturação da Rede Nacional de CP permitiu a integração da prestação de CP nos três níveis de cuidados existentes em Portugal, nomeadamente cuidados de saúde primários, cuidados de saúde hospitalares e cuidados continuados integrados. Estima-se que, no decorrer do ano de 2020, em Portugal, existissem entre 81 e 97 mil pessoas com necessidades de CP, no entanto, é referido no plano supracitado que a abrangência populacional na prestação de CP ainda é limitada e que muitas das equipas existentes não possuem o número de recursos humanos mínimo para a prestação de cuidados seguros. Consequentemente, grande parte dos doentes com necessidades de CP não podem usufruir de cuidados especializados e no local adequado (PEDCP, 2021-2022).

A OMS (2020) reitera ainda que os CP são explicitamente reconhecidos no âmbito do direito humano à saúde. Acrescenta que são cuidados que devem ser fornecidos através de serviços centrados na pessoa e que prestem especial atenção às necessidades e preferências dos indivíduos, possibilitando aos doentes viver tão ativamente quanto possível até à morte.

De acordo com Tay et al. (2021), atender à preferência de local de morte do doente, consiste num dos indicadores de qualidade em CP. No entanto, para que tal aconteça é necessário uma preparação e planeamento adequados. O mais recente relatório da OCDE, publicado em junho de 2023, também salienta que atender as preferências dos doentes em termos de cuidados, local de prestação de cuidados e de morte, são um direito dos doentes e um dever dos profissionais.

Por outro lado, Lees et al. (2022) desenvolveram um estudo em que concluíram que uma grande parte dos doentes morre em ambiente de cuidados agudos, ocorrendo a hospitalização nos últimos 30 dias de vida. Por isso, a probabilidade de experimentar tratamentos agressivos nos últimos dias/horas de vida (UDHV) é real, apesar de a grande maioria dos doentes receber CP no último ano de vida. Em Portugal, foi realizado um estudo com doentes renais crónicos avançados, nos quais os autores concluíram que grande parte destes doentes acabam por falecer em contexto hospitalar, sem referência para CP e, por vezes, em unidades de medicina intensiva ou nos serviços de diálise (Faria, 2019).

Para que os doentes recebam CP de qualidade, é também fundamental a sensibilização para a referência precoce dos mesmos, aspeto que é reiterado pelo PEDCP 2021-2022. Isto porque, sabe-se que os CP são mais eficazes quando considerados no início do curso da doença, pois não só melhoram a qualidade de vida dos doentes, mas também reduzem o número de internamentos e uso de serviços de saúde desnecessários (Sepúlveda et al., 2002).

O supracitado, é corroborado por Perone et al. (2016), que valorizam o envolvimento de doentes, familiares e profissionais de saúde, processo que deve ser iniciado no momento do diagnóstico, integrando desde logo os CP, esclarecendo os objetivos do doente e da família e permitindo que estes tenham acesso aos cuidados mais adequados. Os autores consideram que só assim será possível os doentes criarem metas alcançáveis.

Contudo, a referência tardia tem sido apanágio, dada a existência de algumas barreiras ao acesso a CP. No estudo de Tavares et al. (2022) concluiu-se que os obstáculos à referência estão relacionados com o desconhecimento de critérios específicos de referência para CP por parte de quem os referencia e, por outro lado, também devido às crenças erróneas dos doentes e dos familiares. Por sua vez, Hausner et al. (2021) acrescentam os poucos recursos humanos em CP, o que podemos verificar ao analisar o número de equipas de CP existentes em Portugal e disponíveis para consulta no PEDCP 2021-2022.

A salientar que a conceção curativa e a paliativa não são mutuamente exclusivas, devendo ser complementares na assistência à pessoa, ao longo de todo o processo de doença e não apenas na fase final (Sapeta, 2011), pelo que a abrangência de pessoas a carecer destes cuidados é enorme. Estes pressupostos, são sustentados pela EAPC (2009) que afirma que os CP não se restringem a diagnósticos médicos predefinidos, mas devem estar disponíveis para todos as pessoas com doenças potencialmente fatais. Reitera ainda que a transição de uma abordagem curativa para paliativa pode acontecer em qualquer momento do curso da doença, procurando sempre um equilíbrio que vise a qualidade de vida do doente, devendo considerar-se uma abordagem multiprofissional. O documento citado conclui também que, quando todos estes fatores são tidos em consideração, os custos com os cuidados de prestados diminuem, pois, os internamentos em hospitais de agudos diminuem.

O controlo de sintomas é um componente essencial do tratamento multidisciplinar do doente com cancro, em fim de vida, sendo a palição dos sintomas a meta (Batra et al., 2021). Posto isto, Crawford et al. (2021) consideram que os enfermeiros desempenham um papel fundamental na gestão dos doentes e famílias em fim de vida, nomeadamente através do controlo sintomático, sendo que o papel do enfermeiro nesta área é de relevo.

Para Bausewein e Schildmann (2022) existem alguns princípios básicos a cumprir no controlo de sintomas em CP, nomeadamente: conhecimento acerca da causa do sintoma, de forma a poder tratar causas potencialmente reversíveis; uso de medidas preventivas; e implementação de terapia sintomática.

Alguns sintomas são altamente prevalentes durante toda a trajetória de doença, tais como fadiga, dor, anorexia e dispneia (Kaasa et al., 2018), sendo que Sanderson (2018) acrescenta a náusea, o *delirium* e a agitação. Por sua vez, Bausewein e Schildmann (2022) acrescentam os sintomas do foro psicológico, nomeadamente a depressão, como sendo também relevantes nesta fase e como sintomas físicos referem, para além dos anteriores, vómitos, obstipação e estertor. Em suma, os autores supracitados consideram fundamental atender aos sintomas do doente considerando as dimensões física, psicológica, social e espiritual.

Por sua vez, Henson et al. (2020) consideram que os sintomas mais frequentes, especificamente em doentes com doença oncológica avançada, são: dor, falta de ar, náuseas, vómitos e fadiga. Outros autores como Bail et al. (2018) acrescentam que sintomas psicológicos tais como ansiedade, depressão e desesperança, são frequentes na doença oncológica avançada.

Em CP, está amplamente divulgada a ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) publicada por Bruera et al. (1991), atualmente em validação para a população portuguesa, validada já para português do Brasil (Monteiro et al., 2013). Esta escala procura quantificar de zero a 10 alguns sintomas considerados relevantes em CP, são estes: dor, cansaço, sonolência, náusea, falta de apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e sensação de bem-estar (Monteiro et al., 2013).

Na sua revisão de literatura, que incluiu doentes com cancro hepatobiliopancreático em vários estádios da doença, Zhang et al. (2023) chegaram à conclusão que os sintomas mais comuns são: cansaço, dor, náusea, distúrbios do sono, perda de apetite, perda de interesse sexual, perda de peso, desconforto na zona do estômago, xerostomia e icterícia.

No que concerne ao estudo de Butt et al. (2012), no qual foram incluídos doentes com estágio III ou IV de cancro hepatobiliopancreático, sobressaíram alguns sintomas como sendo os mais preocupantes para os doentes, relacionados com a patologia, são estes: dor, perda de peso, icterícia, prurido, desconforto abdominal, tristeza e preocupação com o agravamento da sua condição clínica.

Posto isto, um dos sintomas mais referido e mais importante a gerir é a dor, devendo a sua avaliação ser realizada de forma regular e consistente, através de escalas padronizadas para avaliação da intensidade da dor e a sua gestão através de medidas farmacológicas e não farmacológicas (Crawford et al., 2021). Causas reversíveis de dor devem ser consideradas, por exemplo, retenção urinária, uma causa comum de dor e agitação nos últimos dias de vida (Crawford et al., 2021).

Para além dos sintomas anteriormente referidos, existem outras alterações frequentes nos doentes com doença avançada oncológica, com necessidade de CP, relatadas na literatura, sendo que as mais frequentes são relatadas em seguida, assim como algumas recomendações. Tal é fulcral, pois permite uma antecipação das necessidades de cuidados e a um melhor planeamento para fornecer cuidados adaptados às necessidades da pessoa, resultando em melhores cuidados para o doente e para a família (Ijaopo et al., 2023; Díez-Manglano et al., 2020).

No “Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas nos Cuidados em Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna” (Díez-Manglano et al., 2020) são apresentadas recomendações para acompanhamento de doentes hospitalizados e em últimos dias de vida, sendo que estes autores consideram fim de vida como situação em que o clínico

tem a percepção de que a esperança de vida do doente pode ser inferior a 12 meses. Caracterizam este período temporal como estando associado a internamentos hospitalares, deterioração progressiva do estado funcional, dependência, perda de peso e de massa muscular e/ou persistência de sintomas.

Um aspeto a salientar é a preocupação dos doentes em manter a autonomia no final da vida, não só no que se refere à preocupação de fazer escolhas e tomar decisões sobre tratamento e cuidados, mas também porque ambicionam ser envolvidos nas atividades diárias, contribuindo para ajudar outras pessoas, e na preparação ativa para morrer (Houska & Loucka, 2019).

O processo de morrer inclui insuficiência renal progressiva com oligúria e anúria, pelo que os opióides e seus metabólitos, excretados por via renal, podem acumular-se, causando confusão, sonolência e alucinações. Por este motivo, Crawford et al. (2021) consideram que a terapêutica deve ser revista frequentemente e ajustadas as doses ou intervalos de administração.

Importa assim desmistificar a questão da terapêutica em CP, sendo que Crawford et al. (2021) defendem que, em fim de vida, devido à dificuldade de deglutição e disfunção renal/hepática, não é aconselhável o doente estar polimedicado, sendo importante gerir a terapêutica com base na situação específica do doente e tendo em consideração o risco/benefício de cada medicamento (Cadogan et al., 2021).

À medida que a morte se aproxima, a via oral pode tornar-se inadequada devido a fraqueza generalizada, disfunção da deglutição, alteração do estado de consciência, náuseas, vômitos ou obstrução intestinal. Assim, a administração intermitente ou contínua de medicamentos por via intravenosa ou subcutânea é eficaz, tal como a utilização de medicação transdérmica, sublingual ou retal. Os autores reiteram que gastrostomia ou sondas nasogástricas não devem ser colocadas ou recolocadas, mas se já estiverem patentes o seu uso pode ser benéfico (Crawford et al., 2021).

De acordo com as recomendações da *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* para doentes com cancro, o benefício do suporte nutricional em pessoas com doença avançada oncológica deve ser cuidadosamente considerado, tendo em conta o prognóstico da doença (Muscaritoli et al., 2021). Em fim de vida, as recomendações apontam para que o importante seja o conforto, pelo que é improvável que a hidratação e nutrição parenteral forneçam benefícios (Muscaritoli et al., 2021).

No que concerne à nutrição artificial enteral e parenteral, Crawford et al. (2021) consideram que não é benéfica, devendo o doente, se capaz, ser encorajado a ingerir líquidos e alimentos preferidos por via oral, como forma de aliviar a fome e sede. Isto porque, tal como os autores supracitados referem, a ingestão reduzida de alimentos e líquidos causada pela anorexia e caquexia, a disfagia, o *delirium* e a diminuição da vontade de comer fazem parte de um processo natural de morrer. A fome é rara em doentes em fim de vida e quantidades mínimas de um alimento desejado podem proporcionar conforto (Muscaritoli et al., 2021).

Especificamente no que se refere à hidratação, Crawford et al. (2021) referem que é controversa a decisão de hidratar doentes com cancro em fim de vida, uma vez que não existe evidencia de que vá prevenir ou aliviar os sintomas de sede, desidratação ou *delirium*. Na opinião de Muscaritoli et al. (2021), apenas perante estados confusionais, pode estar indicada a hidratação, para descartar a desidratação como causa precipitante. Por outro lado, a hidratação pode piorar o edema, a ascite e aumentar as secreções respiratórias. Assim, deve dar-se preferência a medidas de higiene oral para confortar os doentes (Muscaritoli et al., 2021).

Também a dimensão espiritual, assim como a forma como cada pessoa a vive, pode afetar a forma como um doente pode lidar com a experiência do cancro e encontrar significado e paz (Crawford et al., 2021). A incidência de angústia espiritual é alta em doentes com cancro, sendo que Delgado-Guay et al. (2016) no seu estudo chegaram à conclusão que 44% dos doentes com doença oncológica avançada relataram sofrimento espiritual médio e 21% relataram sofrimento espiritual severo. Tal torna-se relevante dado que o sofrimento espiritual não tratado pode piorar a experiência de dor e levar ao aumento da utilização dos serviços de saúde (Crawford et al., 2021).

Os resultados de vários estudos, expostos por Hui e Bruera (2016), indicam que a integração dos CP no início da trajetória da doença pode resultar em melhorias na qualidade de vida, controlo dos sintomas, satisfação do doente e do familiar/cuidador, compreensão da doença, qualidade dos cuidados de fim de vida, sobrevivência e custos dos cuidados. Esta visão é corroborada por Vanbutsele et al. (2020), na sequência do seu estudo, que permitiu concluir que os CP integrados precocemente em oncologia são uma abordagem valiosa, pois permitem aumentar a qualidade de vida, não só no início da trajetória de doença, mas também perto do fim da vida.

Em suma, os autores supracitados consideram que pela complexidade das decisões que se tomam em CP, é importante a integração dos mesmos precocemente na trajetória de cuidados,

muitas vezes a par com o tratamento ativo dirigido à doença, tal como defendido pelo modelo de transição progressiva adaptado por Murray et al. (2005), originalmente apresentado por Lynn e Adamson (2003).

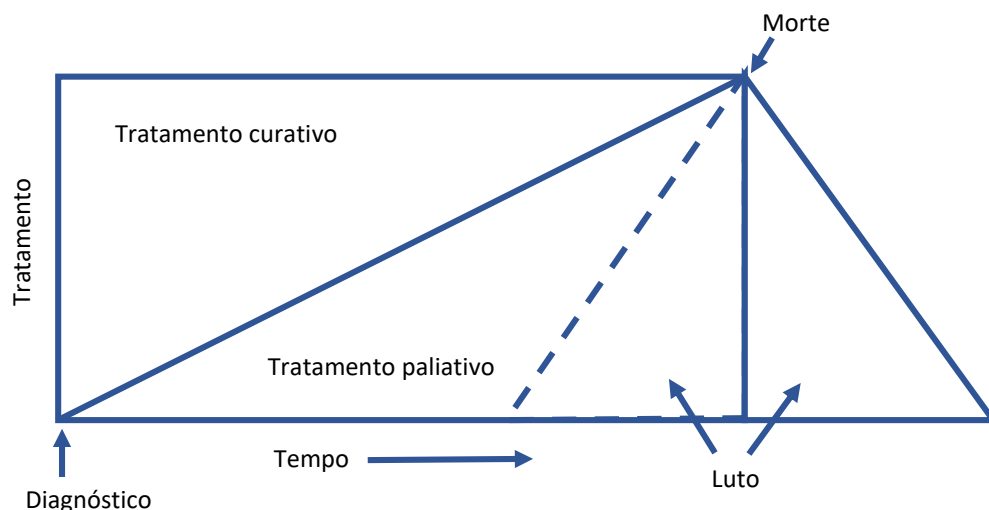


FIGURA 2: Modelo de transição progressiva.

Fonte: Adaptado de Murray et al. (2005); Lynn e Adamson (2003).

Neste contexto, os CP representam, na atualidade, uma filosofia e área da medicina e da saúde, com especial foco na pessoa com doença incurável e/ou avançada/progressiva, como é o caso da maioria das neoplasias hepatobiliopancreáticas.

Considera-se que as pessoas estão próximas do fim de vida quando é provável que morram nos próximos 12 meses (*General Medical Council*, 2022). Este conceito inclui pessoas cuja morte é iminente (esperada dentro de algumas horas ou dias) e aqueles com: condições avançadas, progressivas e incuráveis; fragilidade geral e condições coexistentes que signifiquem que se espera que morram dentro de 12 meses; condições existentes, se estiverem em risco de morrer de uma crise aguda súbita; e condições agudas, com risco de vida causadas por eventos catastróficos.

De acordo com o *Gold Standards Framework (GSF) Proactive Identification Guidance* (2022) existem três gatilhos que sugerem que os doentes estão a chegar ao fim da vida, são eles: a pergunta surpresa; indicadores gerais de declínio; e indicadores clínicos específicos relacionados a determinadas condições associadas a falência de órgão. O *GSF Proactive Identification Guidance* (2022) apresenta um fluxograma que, com base nestes três aspetos permite compreender quem são os doentes que, em fim de vida, poderão ter necessidade de CP,

devendo as suas necessidades ser detetadas e planeados os cuidados a prestar, de acordo com as escolhas do doente.

Importa assim explorar alguns indicadores gerais de declínio, designadamente: diminuição da atividade – estado de desempenho funcional em declínio e aumento da dependência na maioria das atividades da vida diária; internamentos não planeados ou crises em casa; presença de várias comorbilidades; declínio físico geral e necessidade crescente de apoio; doença avançada - carga de sintomas complexos, instável e em deterioração; diminuição da resposta aos tratamentos, diminuindo a reversibilidade; escolha do doente em focar-se na qualidade de vida e não realizar mais tratamentos; perda de peso progressiva (>10%) nos últimos seis meses; admissões repetidas não planeadas/crises; evento sentinela, como queda grave ou luto; albumina sérica <25g/l; considerado elegível para benefícios financeiros (GSF *Proactive Identification Guidance*, 2022).

O *GSF Proactive Identification Guidance* (2022) apresenta também alguns indicadores específicos relacionados com o cancro, são eles: deterioração do doente devido a cancro com metástases, comorbilidades ou não ser passível de tratamento, sendo que se os doentes estão a gastar mais de 50% do seu tempo na cama/deitado, o prognóstico é estimado em meses; sintomas persistentes apesar de um bom acompanhamento de oncologia e CP.

Autores como, Kaasa et al. (2018) e Batra et al. (2021), consideram que múltiplos fatores contribuem para o desgaste físico e psicossocial, incluindo a localização do cancro, toxicidades derivadas do tratamento do cancro e comorbilidades.

Os UDHV, frequentemente designados como período de agonia, são habitualmente definidos como o período que pode variar entre um a 14 dias antes da morte, caracterizando-se por mudanças clínicas, em que pode ocorrer o aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos já existentes (Neto, 2016; Braga et al., 2017).

É fulcral a identificação dos sinais clínicos de UDHV no contexto de uma doença avançada, progressiva e incurável para que se consigam adequar os cuidados prestados às necessidades da pessoa, proporcionando conforto (Neto, 2016). Esta ideia é reforçada por Hui et al. (2014) ao salientarem a importância do reconhecimento desta fase, de forma a sustentar decisões clínicas e que doente e família se preparem para uma morte iminente.

Os principais sinais e sintomas presentes na pessoa nos UDHV são: deterioração evidente e progressiva do estado físico, com consequente diminuição da mobilidade e alterações do estado

de consciência; perda de apetite; fadiga multiorgânica; e sintomas psicoemocionais (Neto, 2016). Posto isto, Braga et al. (2017) consideram que doentes em UDHV necessitam de um conjunto de cuidados específicos adequados às suas necessidades.

1.3. Conceção de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos

“A enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de abril).

Dentro da equipa multidisciplinar que acompanha o doente e a sua família, a equipa de enfermagem é, porventura, quem mais está presente durante o processo de acompanhamento, pelo que é fundamental o processo de tomada de decisão em enfermagem (Herdman et al., 2021). Este, também designado por plano de cuidados, inclui diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e resultados, com base numa avaliação completa e compreensão dos objetivos e desejos do indivíduo, cuidador, grupo, família ou comunidade (Herdman et al., 2021).

Especificamente, e no que se refere aos CP, as responsabilidades dos enfermeiros assentam na essência da prática de enfermagem, enfatizando o cuidar, apoiando as necessidades globais dos doentes e seus cuidadores, incluindo a avaliação e tratamento de problemas físicos, emocionais, e saúde espiritual (Hagan et al., 2018). Com frequência, são os enfermeiros que reconhecem mudanças no estado de saúde dos doentes, são eles que estão particularmente envolvidos na gestão de sintomas, favorecem a comunicação e zelam pelos interesses dos doentes (Hagan et al., 2018; Schroeder & Lorenz, 2018).

Por sua vez, Sekse et al. (2018) acrescentam que o enfermeiro atua como elo entre os vários níveis de cuidados de saúde, entre os diferentes membros da equipa multidisciplinar e entre o doente e a família, o que contribui para garantir a qualidade dos cuidados prestados a cada doente.

O supracitado aplica-se ao enquadramento legal de Portugal, na medida em que estão definidas competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, as quais sustentam o papel do enfermeiro nesta área. De acordo com o Regulamento n.º 429/2018 as competências são as seguintes:

“Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (p. 19360).

De acordo com os padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica, aprovado em 2017, o enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa tem um papel fundamental, uma vez que:

“garantirá os cuidados de enfermagem especializados numa perspetiva interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o bem-estar, a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a dignidade e, adotando uma pedagogia de valores que incrementa esta filosofia junto do cidadão e da sociedade em geral” (p. 20).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) também reforça a importância dos enfermeiros, nesta área, quando faz referência à coordenação técnica e funcional das unidades e equipas de CP. Esta é assegurada por uma equipa multidisciplinar, que integra, entre outros, médicos e/ou enfermeiros com formação avançada e experiência reconhecida em CP.

Por sua vez, Crawford et al. (2021) indicam que o objetivo da conceção de CP está centrado no conforto, oferecendo uma gestão personalizada e individualizada da qualidade de vida e na aproximação da morte do doente, pelo que a integração precoce de cuidados de suporte e CP em oncologia é essencial. O cuidado de conforto é holístico e centrado na pessoa, com foco na inter-relação entre questões físicas, psicossociais e espirituais (Crawford et al., 2021). Isso garante a cessação de tratamentos modificadores do cancro e intervenções desproporcionais, com foco no alívio dos sintomas. Autores como Chapman et al. (2022) referem mesmo que é fundamental o controlo de sintomas, para proporcionar conforto e aumentar a qualidade de vida de doentes e familiares.

O conceito do conforto holístico é essencial ao longo de todo o processo de vida, sendo reconhecido como uma necessidade fundamental para os seres humanos e é um resultado crucial do cuidado de enfermagem (Kolcaba, 2003). O conforto é amplamente desejado, sendo relevante em várias classificações profissionais e teorias de enfermagem (Kolcaba, 2003; Pinto, 2017).

Assim, a teoria de conforto de Kolcaba destaca o conforto como uma experiência aprimorada por sensação de alívio, tranquilidade e transcendência, que leva em consideração o contexto físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 2003). Esta teoria é reforçada por Pinto (2017) ao afirmar que confortar é uma intervenção complexa, que envolve uma multiplicidade de componentes, atores e atividades, em diferentes contextos e situações.

Relativamente ao cuidado integral do doente oncológico paliativo adulto, Crawford et al. (2021) apontam alguns aspetos fundamentais a ter em consideração, passando a ser expostos aqueles que remetem para cuidados de enfermagem: a comunicação como sendo transversal a todo o processo; no que se refere a tratamentos, a importância das vias de administração de medicação; quanto aos sintomas, referem como importante a gestão dos seguintes, fadiga, dor, náuseas, vômitos, dispneia, respiração ruidosa, *delirium*, sofrimento social e psicológico, sofrimento espiritual e existencial, sintomas intratáveis e sedação paliativa; em relação a prestação de cuidados, alguns aspetos a ter em atenção são a nutrição e hidratação, apoio psicológico e apoio espiritual.

Os mesmos autores acrescentam que entre as principais funções do enfermeiro estão a orientação e apoio às famílias no ajuste ao processo de morte, o reconhecimento da morte e gestão deste momento, assim como a gestão da deterioração física do corpo, através dos cuidados orais, posicionamentos, vigilância da eliminação urinária e intestinal.

Enquadra-se aqui a teoria de médio alcance de Meleis, que se centra nas respostas das pessoas aos processos de vida, saúde e doença, sendo que é necessário resolver as barreiras ao processo de consciencialização antes de facilitar a transição em si mesma (Chick & Meleis, 1986).

A transição é definida por Chick e Meleis (1986, p. 239) como *“uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro”* referindo-se quer ao processo como ao próprio objetivo da interação cliente-ambiente. Denotam, ainda, que a transição está intrinsecamente ligada com o tempo e o movimento, implicando uma mudança de estado de saúde, de relações, de expectativas ou de habilidades, pelo que o cliente, ou clientes, consoante o contexto e a situação, têm de incorporar novos conhecimentos (Chick & Meleis, 1986).

De acordo com a Teoria das Transições de Meleis, as pessoas passam por transições ao longo da vida, que resultam de eventos críticos e mudanças significativas (Meleis, 2010). Nesse sentido, os profissionais de saúde devem envolver-se no processo de transição, oferecendo conhecimento e suporte durante esse período de vulnerabilidade (Meleis et al., 2000).

As transições são complexas e multidimensionais, com propriedades inerentes, como a consciencialização. Esse processo envolve reconhecer as mudanças para promover a reorganização num novo modo de viver, ser e estar. Quanto maior o reconhecimento da mudança, mais rápida será a reorganização da pessoa num novo modo de vida e de estar no mundo (Meleis et al., 2000).

O PEDCP (2021-2022) vai de encontro a estes pressupostos ao referir a importância de um Plano Individual de Cuidados Paliativos, antecipatório das necessidades, que permita um

“processo eficaz de cuidados, eficiente e individualizado; ser facilitador na tomada de decisão no envolvimento de doente/família e de toda a equipa de CP; assistência de qualidade com segurança e de organização de tempo; auxílio no acompanhamento e avaliação da qualidade dos cuidados prestados e, portanto, com flexibilidade, para revisão/ alteração sempre que necessário” (p. 27).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) reitera que a intervenção em CP deve ser baseada no plano individual de CP, sendo que este deve ser elaborado e organizado pela equipa interdisciplinar, em relação a cada doente.

Paralelamente, Carneiro et al. (2019) afirmam que o plano individualizado e integrado de cuidados não é um documento, mas sim um processo, que permite descrever e operacionalizar a forma como os tratamentos necessários se articulam com o suporte do doente e da família. Os mesmos autores consideram que o plano individual e integrado de cuidados assenta em três valores: o valor relacional da solicitação, o valor relacional da solicitude e o valor relacional da empatia. Estes também consideram que a realização deste plano é um desafio multidisciplinar, que permite desenvolver respostas completas e permitam verdadeiramente ajudar o doente/família. No entanto, um longo caminho existe ainda a percorrer no sentido da implementação destes planos integrados, em detrimento de planos individuais por parte de cada grupo profissional.

Especificamente na vertente dos CP, Nóbrega et al. (2022) consideram que a possibilidade de construção de um plano de cuidados diário, garante uma assistência digna, humanizada e sistematizada, possibilitando meios para melhorar a qualidade de vida, bem-estar e autonomia dos doentes e seus familiares/cuidadores. Acrescentam ainda que existem poucas publicações relacionadas com a sistematização do processo de enfermagem em CP, o que facilitaria uma melhor compreensão da temática.

A prestação de CP é feita por uma equipa multidisciplinar, idealmente interdisciplinar, na qual os enfermeiros são parte integrante. Assim, estes devem registar os elementos da sua prática assistencial sob a forma de diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem, de forma a padronizar a terminologia utilizada, com vista a uma prestação de cuidados de enfermagem de qualidade (Trybus et al., 2021). Enfermeiros especializados em oncologia e CP são essenciais na gestão da doença e sintomas, assim como no apoio social e espiritual e planeamento avançado de cuidados (Chow & Dahlin, 2018).

No Regulamento n.º 429/2018 está explanado que os cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica exigem:

“a conceção, implementação e avaliação de planos de intervenção em resposta às necessidades das pessoas e famílias alvos dos seus cuidados, com vista à deteção precoce, estabilização, manutenção e a recuperação perante situações que carecem de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica, prevenindo complicações e eventos adversos, tal como na promoção da saúde e na prevenção da doença em diversos contextos de ação” (p. 19360).

Nesse contexto, o processo de tomada de decisão em enfermagem surge como uma ferramenta que possibilita orientar o exercício profissional, dando resposta ao doente e família, permitindo seleccionar um conjunto de intervenções com as quais se objetiva alcançar os resultados esperados. Tal como refere Marques (2019) a tomada de decisão é uma das competências básicas em enfermagem, consistindo num processo cognitivo e de raciocínio que os enfermeiros utilizam na decisão dos cuidados a prestar.

De entre as classificações e taxonomias do conhecimento em enfermagem existentes, na literatura destacam-se a taxonomia NANDA-I® (*North American Nursing Diagnosis Association*) (Herdman et al., 2021), a CIPE® (Nogueira et al., 2023) e, mais recentemente, surgiu a Ontologia de Enfermagem (Gomes et al., 2022). Todos são instrumentos de informação para descrever os diagnósticos, e que auxiliam o enfermeiro na construção de intervenções e resultados da prática clínica de enfermagem. Para além disso, a utilização de uma linguagem própria da profissão, contribui para uma maior visibilidade, autonomia e valorização da profissão (Nóbrega et al., 2022).

A NANDA-I® foi desenvolvida pela *North American Nursing Diagnosis Association* e pretende desenvolver investigação, divulgar e aperfeiçoar os conceitos, critérios e taxonomia dos diagnósticos de enfermagem (Herdman et al., 2021).

Por sua vez, a CIPE® foi desenvolvida pelo ICN e tem como objetivo estabelecer padrões conceituais, que possam ser aplicados globalmente na documentação das observações e intervenções realizadas por enfermeiros, além de oferecer uma estrutura para a troca de dados sobre enfermagem e a comparação da prática de enfermagem em diferentes ambientes (ICN, 2023).

Quanto à ontologia de enfermagem, desenvolvida recentemente, fruto de uma parceria entre a ESEP e a OE, pretende que se encontrem especificados não só os conceitos, mas também as relações entre eles (Gonçalves, 2020), que irão permitir uma melhor tomada de decisão, com aplicação direta na prática (Gomes et al., 2022). Uma ontologia consiste num modelo de referência que representa um conjunto de conceitos dentro de um domínio, bem como os relacionamentos entre estes, sendo que uma ontologia de enfermagem, de acordo com os momentos da conceção de cuidados, terá de comportar dados que resultam de avaliação a partir do cliente, diagnósticos, objetivos e intervenções de enfermagem (Paiva et al., s.d.). A salientar que a ontologia de enfermagem existe apenas em português, está ainda em fase de implementação, sendo usada apenas a nível académico. De referir que, será relevante perceber e testar a plataforma da ontologia de enfermagem, face à realidade do doente paliativo, uma vez que deve atender às particularidades do mesmo, que já foram enunciadas anteriormente, não correndo o risco de repetir o erro perpetuado pelo SClínico®, plataforma que usa a linguagem CIPE®, mas que não tem disponível todos os diagnósticos e intervenções que dão resposta aos cuidados prestados ao doente paliativo. Tal situação tem vindo a ser relatada em estudos recentes, como no trabalho desenvolvido por Santos (2023) que verificou que não estavam parametrizados em SClínico® diagnósticos e intervenções de enfermagem relacionadas com a dimensão espiritual.

De acordo com o Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de abril os cuidados de enfermagem são caracterizados por utilizarem uma metodologia científica que inclui:

“a identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade; a recolha e apreciação de dados sobre cada situação que se apresenta; a formulação do diagnóstico de enfermagem; a elaboração de planos para a prestação de cuidados de enfermagem; a execução correcta e adequada dos cuidados de enfermagem necessários; e a avaliação dos cuidados de enfermagem prestados e a reformulação das intervenções” (p. 2960).

A qualidade de vida perspectivada para o doente terá sempre de ser congruente com as suas preferências, estando este no centro da prestação de cuidados e tendo voz ativa na tomada de

decisão (Kaasa et al., 2018). Os mesmos autores consideram que quanto mais cedo os CP forem integrados nos cuidados ao doente oncológico, melhor poderá ser a sua qualidade de vida.

De acordo com Herdman et al. (2021), o processo de enfermagem requer conhecimento sobre a ciência de enfermagem e as teorias de enfermagem, avaliação, diagnóstico e planeamento de resultados, assim como intervenções a serem implementadas e avaliadas.

As autoras explanam em “Diagnósticos de Enfermagem da Nanda-I” o conceito de diagnóstico de enfermagem, sendo este um *“julgamento clínico sobre uma resposta humana a condições de saúde/processos da vida, ou uma suscetibilidade a tal resposta, de um indivíduo, um cuidador, uma família, um grupo ou uma comunidade”*¹ (Herdman et al., 2021, p. 59).

Importa também definir o conceito de intervenção de enfermagem. Segundo Butcher et al. (2020, p. 29) esta consiste em *“qualquer tratamento que, baseado em julgamento e conhecimento clínico, um enfermeiro ponha em prática para melhorar os resultados do paciente”*, por conseguinte, é possível determinar o impacto dos cuidados de enfermagem sobre os resultados para os doentes. A referir que as intervenções podem ser independentes ou colaborativas de cuidado direto e indireto.

De forma a enunciar intervenções de enfermagem e prestar cuidados de qualidade ao doente, é fundamental que o enfermeiro detenha um conhecimento aprofundado sobre CP, o qual poderá advir de uma especialização na área do doente em situação paliativa e que as intervenções planeadas sejam baseadas na evidência mais atual disponível (Regulamento n.º 429/2018).

O Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, 1996) detalha em que consistem estas diferentes intervenções. Assim, as intervenções autónomas são:

“as acções realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem” (p. 2961).

Por sua vez são intervenções interdependentes:

“as acções realizadas pelos enfermeiros de acordo com as respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objectivo comum, decorrentes de planos de acção previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas” (p. 2961).

A salientar que as intervenções autónomas de enfermagem estão relacionadas com intervenções não farmacológicas, as quais têm um papel fundamental em CP.

O diagnóstico de enfermagem fornece assim a base para a seleção de intervenções de enfermagem, para alcançar resultados pelos quais o enfermeiro tem responsabilidade (Herdman et al., 2021).

Por conseguinte, os registos de enfermagem ajudam o enfermeiro no processo de decisão clínica, sendo que de entre as classificações desenvolvidas destacam-se a NANDA-I® e a CIPE® como instrumentos de informação para descrever os diagnósticos, assim como mais recentemente a ontologia de enfermagem. Todas estas constituem ferramentas de trabalho que permitem ao enfermeiro efetuar registos, gerando dados em saúde, e promovendo mudanças na prática de enfermagem. Facilita também a comunicação dos enfermeiros entre si e com outros profissionais de saúde (Garcia, 2018).

As informações de saúde associadas aos registos eletrónicos de saúde compreendem uma variedade de dados (Miranda et al., 2019). Estes, podem fornecer orientação, instrução e conhecimento aos profissionais de saúde, sobretudo no cuidado ao doente paliativo. Por esse motivo, Ferreira et al. (2019) consideram que, quando bem empregados, os sistemas de informação podem influenciar positivamente os contextos de trabalho, permitindo atingir os objetivos de segurança e qualidade, inerentes à profissão de enfermagem.

No entanto, Stewart et al. (2017) reportam que frequentemente os enfermeiros não registam todos os aspetos inerentes ao cuidar em CP, o que pode comprometer a continuidade de cuidados e transmissão de informação. Tal acontece na tentativa de priorizar o cuidado ao doente, em detrimento dos registos, e porque os padrões de documentação tendem a permitir apenas o registo de aspetos mais físicos, não sendo possível identificar aspetos que psicossociais, culturais e espirituais. O estudo desenvolvido por Sjöberg et al. (2022) tem conclusões semelhantes, sendo que analisaram a documentação de um conjunto de doentes paliativos e os aspetos existenciais relativos ao bem-estar foram documentados de forma escassa e assistemática. Por outro lado, aspetos relacionados com aspetos físicos estavam corretamente registados.

O ICN considera prioritária a utilização de uma linguagem universal, pelo que foi criado pela Ordem dos Enfermeiros (OE) um catálogo CIPE® (OE, 2010), dirigido aos CP para uma morte digna, como base para consulta aquando da realização dos registos de enfermagem, sendo

salientado pelo próprio ICN que este documento não é limitador da atividade concetual do enfermeiro, podendo este, em função do seu juízo crítico, decidir enunciar outros diagnósticos/intervenções (ICN, 2017).

Em concordância com Silva et al. (2020), o processo de tomada de decisão do enfermeiro depende assim do conhecimento que cada enfermeiro detém e, com base nesse conhecimento relativo aos diagnósticos de enfermagem, poderá inferir os mesmos com base nos dados obtidos.

A elaboração de diagnósticos de enfermagem em CP, utilizando uma linguagem unificada, permite construir um *“plano de cuidados diário com intervenções de enfermagem que garantam uma assistência digna, humanizada e sistematizada, possibilitando meios para a melhor qualidade de vida, bem-estar e autonomia dos pacientes e seus familiares/cuidadores”* (Nóbrega et al. (2022, p. 9); tal é corroborado por Nomura et al. (2021).

Em suma, a conceção de cuidados de enfermagem em CP tem evoluído nas últimas décadas, com uma crescente ênfase na abordagem holística do doente, na melhoria da qualidade de vida, estando centrados no doente e procurando adaptar-se às necessidades individuais.

Assim, após documentar o tema em estudo e dado a conhecer o estado da arte atual, percebeu-se que os dados sobre os cuidados prestados nos UDHV dos doentes com cancro hepatobiliopancreático são muito limitados, nomeadamente em Portugal. Posto isto, torna-se pertinente a realização desta investigação, de forma a documentar os cuidados de enfermagem prestados a estes doentes, compreendendo as suas necessidades.

2. METODOLOGIA

O trabalho de pesquisa é uma investigação sistemática que usa métodos rigorosos para responder a perguntas e resolver problemas, tendo como objetivo final obter conhecimento relevante para a profissão (Polit & Beck, 2018). Por conseguinte, uma prática baseada em evidência permitirá melhorar o processo de tomada de decisão em enfermagem (Polit & Beck, 2018).

A presente secção descreve as linhas metodológicas do estudo, cuja finalidade é descrever a conceção de cuidados de enfermagem à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar, utilizando uma metodologia predominantemente quantitativa. Aborda-se a questão de investigação, objetivos, população e amostra, instrumento de recolha de dados, procedimento de recolha e análise de dados.

2.1. Questão de investigação e objetivos

Sabendo qual a finalidade do estudo, torna-se imperativo enunciar a questão de investigação. Esta, tal como defendido por Fisher e Bloomfield (2019), é parte fundamental do estudo e deve ser clara, inequívoca, realista e viável.

A Questão de Investigação (QI) enunciada para o presente estudo é:

QI: Quais os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar?

Para dar resposta a esta questão definiu-se o seguinte Objetivo Geral (O_G):

O_G: Descrever os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar.

O O_G atrás enunciado encontra-se operacionalizado nos seguintes Objetivos Específicos (O_E):

O_{E1}: Explorar o perfil sociodemográfico e clínico de uma coorte de doentes com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado;

O_{E2}: Descrever o processo de conceção de cuidados de enfermagem registado no processo individual de uma coorte de doentes com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado;

O_{E3}: Explorar o processo de referenciação da pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, para cuidados paliativos especializados;

O_{E4}: Identificar o local de morte e preferências acerca do local de morte da pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado.

2.2. Tipo de estudo

Partindo da QI e dos objetivos definidos realizou-se um estudo do tipo retrospectivo, descritivo, sustentado numa análise predominantemente quantitativa.

Optou-se por um estudo descritivo dado que se pretende obter mais informação sobre as características da população e sobre o fenómeno em estudo, sendo que este tipo de estudo permite estudar várias variáveis em simultâneo (Bloomfield e Fisher, 2019).

O desenho de estudo do tipo descritivo surge, na medida em que pretendemos descrever um fenómeno do nosso interesse, constituindo este um passo importante e necessário na construção de um corpo de conhecimentos, sendo a base para futuras pesquisas (Novosel, 2022b). De acordo com Bloomfield e Fisher (2019), no estudo descritivo não existe manipulação de variáveis, envolve uma amostra considerável de participantes, descreve um fenómeno de um cenário real e permite quantificar características.

Trata-se também de um estudo do tipo retrospectivo, uma vez que os dados são colhidos sem intervenção do investigador e reportando-se este a dados já registados sobre acontecimentos do passado (Novosel, 2022a).

Importa também explicitar que o presente estudo está enquadrado no paradigma positivista, o qual tem como finalidade produção de dados que possam ser generalizados, tendo em consideração a objetividade e imparcialidade do investigador, utilizando uma metodologia quantitativa (Davies & Fisher, 2018). De forma a que possam ser realizadas inferências ou generalizações, Bloomfield e Fisher (2019) acrescentam que nos estudos quantitativos, o estudo deve ser confiável, ter validade interna e externa, o que constitui o rigor.

2.3. População e amostra

A população foi constituída por todos os doentes com diagnóstico (primário ou secundário) de neoplasia hepática e/ou biliar e/ou pancreática, em estágio avançado e que faleceram num hospital central do Norte de Portugal, nos últimos 10 anos.

Por doença neoplásica hepatobiliopancreática em fase avançada entende-se, neste estudo, a presença de um dos seguintes indicadores/critérios conforme preconizado pelo GSF *Proactive Indicator Guidance* (2022): presença de metástases; declínio físico geral, aumento da dependência e necessidade de apoio.

A presença de metástases foi possível verificar através de consulta do processo clínico eletrónico (registos médicos e/ou resultado de exames complementares de diagnóstico). Quanto ao declínio físico geral, aumento da dependência e necessidade de apoio foi considerada através da presença de mais do que três diagnósticos de enfermagem, no domínio do autocuidado, que refletissem dependência do doente.

Tendo por base esta população, a amostra, do tipo não probabilística, consecutiva, foi recrutada de uma coorte de doentes, considerando os seguintes critérios de elegibilidade:

- **Critérios de inclusão**

- Doentes adultos (idade igual ou superior a 18 anos), com diagnóstico, primário ou secundário, confirmado de neoplasia do pâncreas, vesícula biliar e/ou fígado;
- Doentes que faleceram no internamento de um serviço de cirurgia de especialidades de um hospital central do Norte de Portugal.

- **Critérios de exclusão**

- Doentes com diagnósticos não confirmados;
- Doentes com doença hepatobiliopancreática não oncológica;
- Doentes com idade inferior a 18 anos;
- Doentes admitidos via serviço de urgência, sem internamento efetivado pela especialidade.

A amostragem consecutiva é um método de amostragem não probabilística, que envolve o recrutamento de todos os participantes, de uma população acessível, durante um intervalo de tempo específico ou até atingir a amostra pretendida (Polit & Beck, 2018).

Inicialmente foi solicitado o número global de doentes que faleceram no serviço em causa, entre 2017 e 2022, com o diagnóstico primário ou secundário de neoplasia hepatobiliopancreática. Os dados foram solicitados tendo em consideração a classificação da ICD *10th revision* (ICD-10)

(WHO, 2019), com os seguintes códigos: C22 (*Malignant neoplasm of liver and intrahepatic bile ducts*), C23 (*Malignant neoplasm of gallbladder*), C24 (*Malignant neoplasm of other and unspecified parts of biliary tract*) e C25 (*Malignant neoplasm of pancreas*), tendo sido apurado um total de 170 doentes neste período. Com base nestes dados, prevendo a possibilidade de alguns participantes não cumprirem os critérios de inclusão, solicitou-se autorização para colher dados dos últimos 10 anos.

Face às restrições de tempo para colheita de dados, após obter um total de doentes que faleceu no serviço em análise nos últimos 10 anos (356 doentes), optou-se por analisar os dados até perfazer uma amostra que consideramos significativa. Assim, realizou-se a colheita de dados que se iniciou em março de 2023, regredindo até ao ano de 2017 (sete anos), perfazendo um total de 103 doentes que cumpriam os critérios de seleção, face a uma população de 177 doentes falecidos nesse mesmo período.

2.4. Recolha de dados

O estudo realizou-se num serviço de internamento cirúrgico de um hospital central do Norte de Portugal e utilizou como método de recolha de dados o preenchimento de uma base de dados, previamente realizada no SPSS®, recolhendo os dados no sistema informático em uso na instituição.

De salientar que se verificaram casos de resposta omissa, que foram tratados como não resposta, pelo que aparecem diferentes frequências absolutas no decorrer da apresentação e análise dos resultados.

Os dados foram recolhidos retrospectivamente, considerando o suporte documental registado no processo individual eletrónico da amostra. Os dados recolhidos consistem em dados demográficos e dados clínicos.

2.4.1. Instrumento de recolha de dados

A recolha de dados realizou-se de forma retrospectiva, mediante consulta da informação documentada no processo individual eletrónico da amostra. Para o efeito, foi desenvolvido um instrumento de recolha de dados, o qual foi previamente analisado e revisto por um painel de peritos (investigadora, perito em investigação e enfermeiro do serviço) e, posteriormente, pilotado numa amostra de 30 doentes após o que foi ajustado:

- Ajustados fármacos para controlo de sintomas por grupos farmacológicos;
- Alteração da forma de recolha de dados relativa às intervenções de enfermagem, definindo todas as possibilidades de resposta na base de dados.

Pilotar o instrumento de recolha de dados antes da sua aplicação foi fundamental para assegurar a validade interna do mesmo, tal como é referido na literatura por Bloomfield e Fisher (2019).

O instrumento de recolha de dados (Apêndice 1) apresenta seis partes: caracterização social e demográfica; informação clínica e trajetória principal; dados sobre o último internamento; conceção de cuidados de enfermagem; referência para CP; e UDHV.

Na parte I, caracterização sociodemográfica da amostra, recolheram-se as seguintes variáveis: género, idade, ano da morte, nacionalidade, área de proveniência e situação laboral.

Para descrição da área geográfica de proveniência foi utilizada a Nomenclatura de Unidades Territoriais para Fins Estatísticos, consultada no Decreto-Lei n.º 244/2002 de 5 de novembro. Utilizou-se o Nível III, que é constituído por 30 unidades, das quais 28 no continente, com a delimitação constante do anexo II do decreto-lei supracitado, e duas correspondentes às Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira.

Quanto à situação laboral, salientar que atualmente a idade de reforma em Portugal é de 66 anos e quatro meses (Portaria n.º 292/2022).

Sobre os dados do último internamento, parte II, os dados recolhidos foram: diagnóstico médico, classificação TNM, comorbilidades, perda de peso, ocorrência de eventos sentinela (quedas e úlceras de pressão) e terapêutica (opióides, benzodiazepinas, laxantes, antieméticos e soroterapia).

Na parte III objetivaram-se dados sobre o último internamento. As variáveis em estudo foram o tipo de admissão, local de proveniência do doente, serviços por onde passou e duração do internamento. Tendo em conta a ESAS e os sintomas por ela descritos, procurou saber-se sintomas documentados na admissão e no momento da morte do doente.

Surge na parte IV a conceção de cuidados de enfermagem, salientar que quanto aos diagnósticos e intervenções de enfermagem, foi efetuada recolha de todos os diagnósticos de enfermagem que estavam enunciados no momento da morte do doente e suas intervenções de enfermagem associadas. Procurou-se também, através de leitura do processo clínico eletrónico, perceber se existiam dados relativos à espiritualidade, uma vez que não existiam diagnósticos neste âmbito.

Também foram recolhidos dados sobre dispositivos médicos e monitorização de sinais vitais, enquanto intervenções interdependentes.

No que concerne à parte V, referência para CP, pretendeu-se saber se o doente estava referenciado ou não, motivo de referência e tempo de acompanhamento.

Na parte VI, UDHV, recolheram-se dados sobre existência de DAV, Decisão de Não Reanimar (DNR), indicação para medidas de conforto, local de preferência de morte do doente e presença de pessoa significativa no momento da morte.

A informação foi recolhida através da consulta informática dos processos clínicos e respetivos registos médicos e de enfermagem. Na instituição o processo clínico do doente engloba diversos sistemas informáticos, pelo que foi necessário consultar o processo clínico eletrónico onde estão descritos os diários médicos, consultorias e meios complementares de diagnóstico e terapêutica; o sistema de prescrição terapêutica (GHAF® -Gestão Hospitalar Armazém e Farmácia, através do módulo Circuito do Medicamento); e o SClínico® Hospitalar, sistema de informação que agrega informações dos anteriores SAM® (Sistema de Apoio ao Médico) e SAPE® (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem), tendo sido consultado com o perfil de enfermeiro. A salientar que o SClínico®, perfil enfermeiro, tem integrada no aplicativo a linguagem CIPE®, versão beta.

A informação encontrada foi introduzida numa base de dados elaborada para o efeito, onde foram consecutivamente introduzidos os dados.

2.5. Procedimentos formais e éticos

“O olhar da ética na investigação abrange todas as etapas do processo, enquanto preocupação com a qualidade ética dos procedimentos e com o respeito pelos princípios e valores (...) desde a pertinência e definição do problema a estudar à validade dos resultados para o desenvolvimento do conhecimento, da escolha da metodologia adequada aos instrumentos e processos apropriados de colheita e análise de dados, da confrontação de resultados de outros estudos às regras de publicação e disseminação dos resultados” (Nunes, 2020, p. 5).

O estudo seguiu os procedimentos formais e éticos inerentes a estudos desta natureza. Assim, foi solicitado parecer formal ao diretor de departamento, diretor de serviço, responsável da unidade e enfermeiro gestor do mesmo. Após obter estes pareceres positivos, foi solicitado,

seguidamente, parecer ao Presidente do Conselho de Administração da instituição, à Comissão de Ética para a Saúde da instituição e ao Diretor do Departamento de Ensino, Formação e Investigação, seguindo o estudo os trâmites internos da instituição onde foi realizada a recolha de dados. O parecer da comissão de ética, foi disponibilizado dia 28 de março de 2023 (Anexo 1). Obteve-se também parecer positivo do Responsável pelo Acesso à Informação da instituição em causa, no dia 9 de maio de 2023 (Anexo 2). Assim, as questões éticas e de privacidade, relacionadas com a recolha de dados através da consulta dos processos individuais de cada doente, foram salvaguardadas.

De forma a garantir a confidencialidade, anonimato e segurança dos dados obtidos, foi realizada uma única base de dados, a qual tem uma *password* alfa numérica de acesso. Esta base de dados estará na posse da investigadora, num computador encriptado com *password* alfa numérica, durante um período máximo de cinco anos, após o qual será eliminada.

A colheita de dados foi realizada na própria instituição, salvaguardando os pressupostos enunciados. Os registos elaborados não são suscetíveis de identificar ou tornar identificáveis as pessoas a quem dizem respeito, na medida em que foram codificados por ordem numérica sequencial da recolha de dados (ex. 1, 2, 3...).

Salvaguardou-se também a ocultação de elementos que possam permitir a identificação dos doentes, serviço ou instituição em eventuais publicações, nomeadamente nomes, contactos telefónicos ou moradas.

Foi solicitada também uma dispensa de consentimento informado, dado que foram consultados dados retrospectivamente e referentes a doentes falecidos à data do estudo.

Concluiu-se o processo de obtenção de autorização por parte da instituição em 29 de junho de 2023. O parecer final que valida a realização do estudo encontra-se em anexo (Anexo 3).

De referir que a informação constante nos anexos 1, 2 e 3 foi ocultada, de forma a garantir a salvaguarda da identidade das pessoas implicadas no processo e da instituição em que decorreu o estudo. Contudo, em sede de provas públicas, os documentos originais poderão ser apresentados.

2.6. Análise de dados

Os dados foram analisados através do software IBM® SPSS Statistics® versão 29.0.0.0 para o Windows®, recorrendo a medidas estatísticas descritivas, quantitativas, nomeadamente medidas de tendência central (média, mediana e moda), medidas de dispersão (desvio padrão), valor mínimo e valor máximo e, ainda, ao cálculo das frequências absolutas (n) e relativas (%).

3. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo, realizamos a apresentação dos resultados do estudo. Sempre que necessário recorrer-se-á ao uso de tabelas e gráficos, acompanhados de uma análise descritiva dos dados. De forma a melhorar a compreensão dos resultados, o capítulo foi estruturado com base nos objetivos definidos.

Q_{E1}: Explorar o perfil sociodemográfico e clínico de uma coorte de doentes com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado.

Tendo em consideração o período em análise, de janeiro 2017 a março de 2023, fez-se uma estimativa de 177 doentes a ser incluídos no estudo, no entanto, 74 doentes não cumpriram os critérios de inclusão. Destes 74 doentes, 52 doentes não eram doentes oncológicos, em 11 doentes a neoplasia primária/secundária não era do foro hepatobiliopancreático, em seis doentes não estava especificado qual a neoplasia primária/secundária, quatro doentes não eram da especialidade hepatobiliopancreática e um acabou por falecer no bloco operatório.

A amostra final foi assim constituída por um total de 103 casos, referentes a 103 doentes falecidos no período compreendido entre 1 de janeiro de 2017 e 31 de março de 2023, e que cumpriam a totalidade dos critérios de elegibilidade definidos. Destes, 38 participantes eram do género feminino (36,9%) e 65 participantes do género masculino (63,1%), com uma média de idades de 72,1 anos (desvio padrão=12,1) compreendidas entre os 38 e 94 anos – Figura 3.

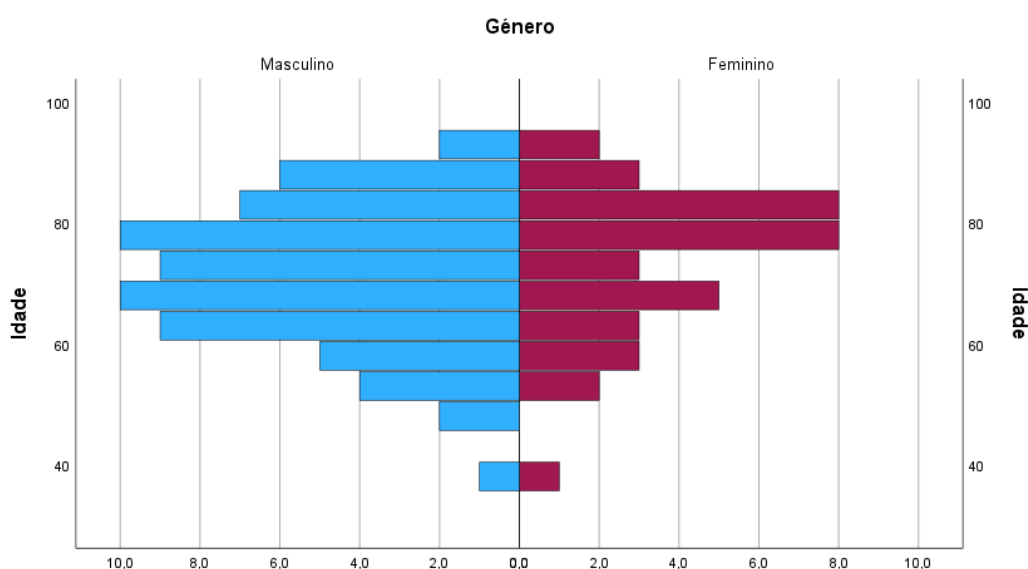


FIGURA 3: Distribuição dos doentes por género e idade.

Quanto à nacionalidade dos participantes na amostra, 97,1% (n=100) eram portugueses; dos três restantes, um era de nacionalidade francesa e dois de nacionalidade brasileira.

No que se refere à área geográfica de proveniência, 77,7% (n=80) eram provenientes da área metropolitana do Porto (Tabela 1).

TABELA 1: Área geográfica de proveniência.

	n	%
Alto Minho	3	2,9%
Área Metropolitana do Porto	80	77,7%
Tâmega e Sousa	6	5,8%
Douro	1	1,0%
Terras de Trás-os-Montes	12	11,7%
Região de Aveiro	1	1,0%
Total	103	100,0%

No que concerne à situação laboral, 76,7% (n=79) dos doentes eram reformados, 14,6% (n=15) estavam empregados, 2,9% (n=2) estavam desempregados e 5,8% (n=6) não tinham registo desta informação, tal como é apresentado na Tabela 2.

TABELA 2: Situação Laboral.

	n	%
Empregado	15	14,6%
Desempregado	3	2,9%
Reformado	79	76,7%
Impossível de determinar	6	5,8%
Total	103	100,0%

Relativamente ao ano da morte dos doentes constituintes da amostra, a Figura 4 ilustra o número de falecidos, por ano, que cumprem os critérios de inclusão.

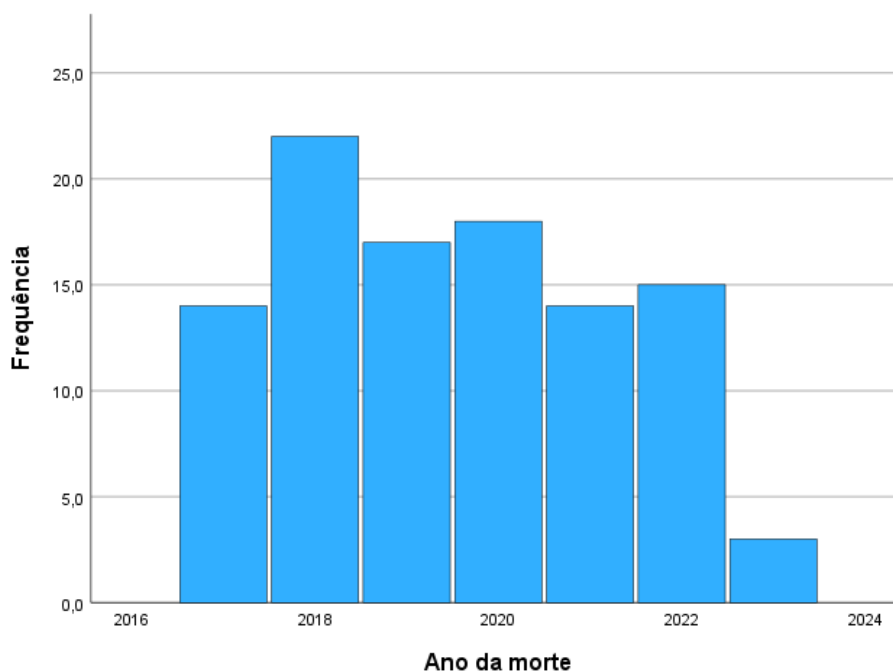


FIGURA 4: Distribuição dos doentes por ano da morte.

Quanto ao diagnóstico médico principal, 5,8% (n=6) dos doentes tinham um diagnóstico de neoplasia primária do fígado, 36,9% (n=38) neoplasia primária das vias biliares e 57,3% (n=59) neoplasia primária do pâncreas. Quanto à classificação do tumor, tendo em consideração a classificação TNM, em 84,5% (n=87) dos doentes, foi impossível de determinar, pois não estava registado.

De referir que todos os doentes incluídos apresentavam comorbilidades registadas, sendo as mais comuns hipertensão arterial (55,3%; n=57) e diabetes mellitus tipo 2 (34,9%; n=36).

De entre a amostra analisada, verificou-se que 29,1% (n=30) apresentou perda de peso superior a 10% nos últimos meses, não especificando o período tempo. Dos 30 participantes que apresentaram perda de peso superior a 10% nos últimos meses, o mínimo de peso perdido foi 1kg e o máximo 20kg, sendo a média 7,8kg com um desvio padrão de 3,3kg. Quer a moda, quer a mediana foram 9kg.

Quanto à ocorrência de eventos sentinela, os quais constituem indicadores de declínio e aumento de necessidades, descritos no *GSF Proactive Identification Guidance* (2022), sucederam em 15,5% (n=16) da amostra. Destes, 37,5% (n=6) sofreram uma queda durante o internamento e 62,5% (n=10) apresentaram pelo menos uma úlcera de pressão durante o internamento.

A maioria dos doentes (98%; n=101) encontravam-se polimedicados, sendo os fármacos mais prescritos analgésicos opióides (76,7%; n=79), soroterapia (64,1%; n=66), analgésicos não opióides (57,3%; n=59), benzodiazepinas (44,7%; n=46) e antieméticos (46,7%; n=48). De referir também que 62,1% (n=64) da amostra teve terapêutica suspensa nas últimas 48 horas de vida.

Os fármacos analisados tiveram em consideração o controlo da dor, distúrbios do sono, e o controlo de sintomas gastrointestinais, dado serem os mais frequentes na tipologia de doentes em análise. Incluiu-se também a soroterapia, por ser um dado sensível em CP.

Da análise dos dados, conclui-se que 44,7% (n=46) dos doentes estava medicado com uma associação de analgésicos opióides e analgésicos não opióides, 32% (n=33) estavam medicados só com analgésicos opióides, 12,6% (n=13) tinham prescrito analgésicos não opióides, 4,9% (n=5) tinham uma associação de analgésicos opióides e não opióides com anti-inflamatórios. 3,9% (n=4) não tinham nenhuma analgesia prescrita, 1% (n=1) tinha anti-inflamatórios e 1% (n=1) tinha junção de anti-inflamatório com analgésicos não opióides (Figura 5).

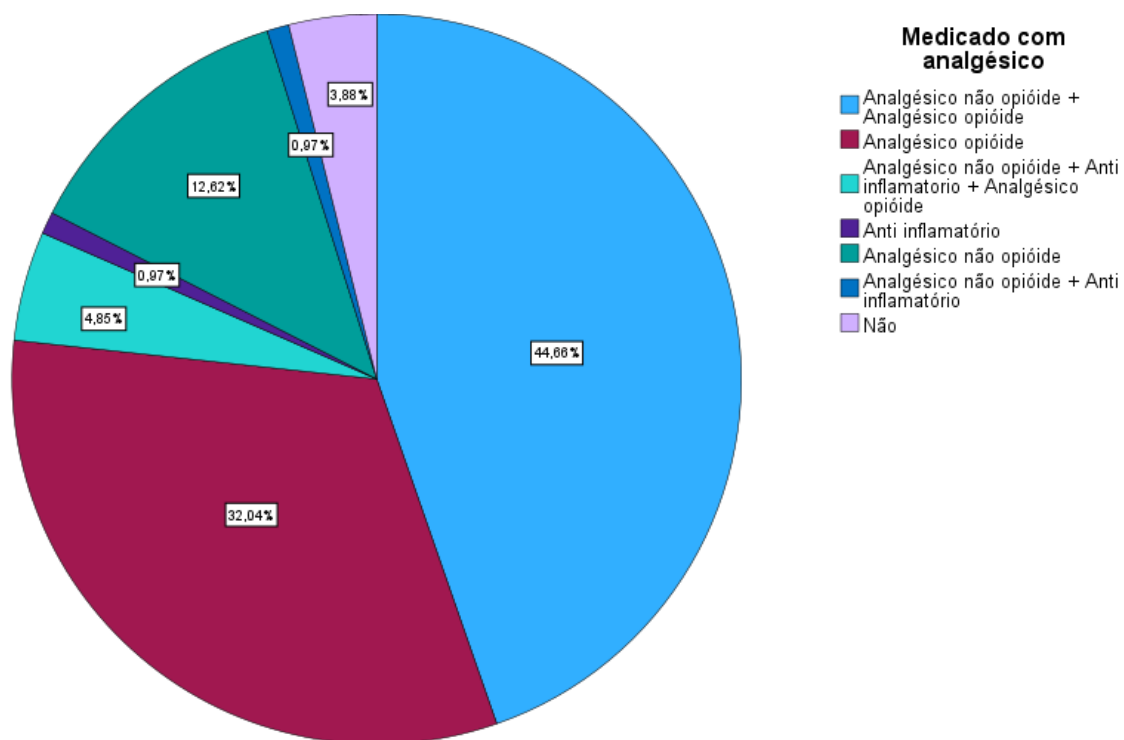


FIGURA 5: Distribuição da prescrição de analgesia.

Quanto a benzodiazepinas, 44,7% (n=46) dos doentes estava medicado com algum subtipo de benzodiazepina.

Em relação à prescrição de laxantes, estava presente em 20,4% (n=21) da amostra, sendo os laxantes mais prescritos os de contacto (Tabela 3).

TABELA 3: Medicação laxante.

	n	%
Laxante de contacto	18	85,7%
Laxante osmótico	2	9,5%
Laxante de contacto e osmótico	1	4,8%
Total	21	100,0%

No que se refere à prescrição de antieméticos, 46,6% (n=48) da amostra tinham prescrição dos mesmos, sendo o mais usado a metoclopramida (Tabela 4).

TABELA 4: Medicação antiemética.

	n	%
Metoclopramida	36	75,0%
Ondansetron	7	14,5%
Domperidona	2	4,2%
Metoclopramida e ondansetron	3	6,3%
Total	48	100,0%

No que concerne à prescrição de soroterapia, a realçar que 64,1% (n=66) dos doentes tinham soro prescrito.

Dos 103 participantes, 84,5% (n=87) não tiveram uma admissão programada, tendo 1,9% (n=2) sido admitidos de forma programada para cirurgia e 13,6% (n=14) para estudo. Por conseguinte, 82,5% (n=85) dos doentes foram admitidos pelo serviço de urgência, 10,7% (n=11) foram transferidos desde outra instituição de saúde, 4,9% (n=5) foram provenientes da consulta externa e 1,9% (n=2) entraram através de um serviço existente na instituição para admissões programadas (Figura 6).

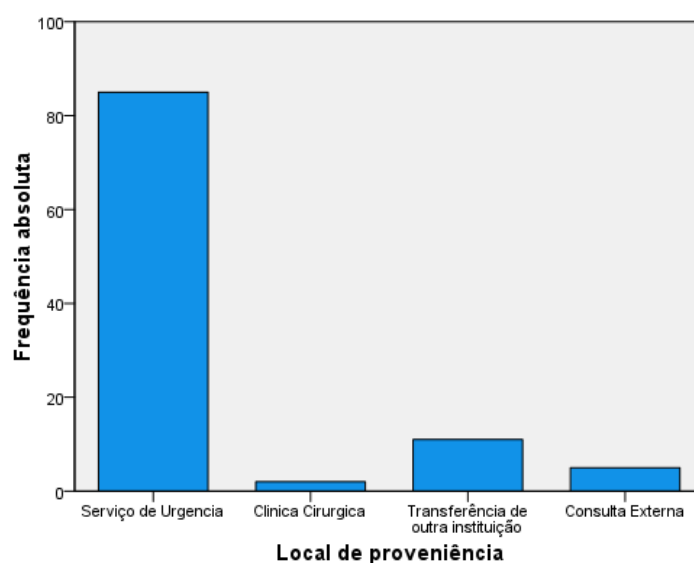


FIGURA 6: Distribuição dos doentes por proveniência.

Durante o internamento, a maior parte dos doentes (83,5%; n=86) estiveram sempre internados no serviço em análise. No entanto, 9,7% (n=10) foram submetidos a cirurgia, 1,9% (n=2) estiveram em unidade de cuidados intensivos ou intermédios, 3,9% (n=4) foram submetidos a cirurgia e estiveram internados em unidade de cuidados intensivos ou intermédios, 1% (n=1) esteve previamente num serviço de nefrologia.

Dos 14 doentes submetidos a cirurgia, dois estavam referenciados para a EIHSCP previamente à cirurgia, três doentes foram referenciados após a cirurgia e em nove doentes não existia documentada no processo referência para a EIHSCP. Destes mesmos 14 doentes, verificou-se que faleceram entre um a 27 dias após a intervenção cirúrgica, sendo que, em média, faleceram 12,1 dias após a cirurgia.

Dos seis doentes que passaram por unidade de cuidados intensivos ou intermédios, em nenhum existia documentação do processo de referência para a EIHSCP. Estes doentes vieram a falecer entre 5 a 45 dias após saírem da unidade de cuidados intermédios ou intensivos, sendo que, em média, faleceram 18,7 dias após esta transferência de serviço.

Quanto ao número de admissões, no hospital em causa, durante o percurso da doença, 53,4% (n=55) dos doentes tiveram mais um internamento, 42,7% (n=44) não teve nenhum outro internamento, 2,9% (n=3) tiveram dois internamentos e 1% (n=1) tiveram três internamentos.

Quanto ao tempo de duração do último internamento, em que acabaram por falecer, a média foi de 18,1 dias, com um desvio padrão de 13,9 dias. O mínimo de dias de internamento foi um dia e o máximo 79 dias.

Tendo em conta a ESAS e os sintomas por ela definidos foi possível obter alguns dados relativamente à presença dos sintomas em causa no momento da admissão e/ou nos UDHV (Tabela 5). Verificou-se que a ansiedade e o bem-estar geral nunca foram registados para nenhum doente. Quatro sintomas foram registados para alguns doentes deste a admissão até ao momento da morte, sendo estes, cansaço/falta de energia, sonolência, náusea e dor.

TABELA 5: Registo de sintomas segundo a ESAS.

Sintoma	Ausente	Presente na admissão	Presente nos UDHV	Presente desde a admissão até à morte
Dor	15,5%	20,4%	29,1%	35%
Cansaço/ Falta de energia	94,2%	-	4,9%	1%
Sonolência	89,3%	2,9%	6,8%	1%
Náusea	88,3%	8,7%	1,9%	1%
Perda de apetite	83,5%	12,6%	3,9%	-
Falta de ar / Dispneia	92,2%	5,8%	1,9%	-
Depressão / Tristeza	95,1%	-	4,9%	-
Ansiedade	100%	-	-	-
Bem-estar geral	100%	-	-	-

No que se refere a intervenções interdependentes, que remetem para atitudes terapêuticas e dispositivos médicos foi recolhida informação relativamente a cateteres, nutrição, oxigenoterapia, cateter urinário, monitorização de sinais vitais e glicemia capilar.

Quanto a cateteres, 94,2% (n=97) dos doentes tinha cateter venoso periférico, 1% (n=1) cateter venoso central, 2,9% (n=3) cateter subcutâneo, 1% (n=1) cateter venoso periférico e cateter subcutâneo e 1% (n=1) não tinha nenhum cateter.

Relativamente a nutrição artificial, 1% (n=1) dos doentes tinha prescrição de nutrição parentérica. Quanto a sonda nasogástrica, 7,8% (n=8) dos doentes tinha sonda nasogástrica, mas para drenagem de conteúdo gástrico.

No que concerne à oxigenoterapia, 51,5% (n=53) tinham cânula nasal e 1,9% (n=2) máscara de alto débito.

Quanto ao dispositivo cateter urinário, estava presente em 61,2% (n=63) dos doentes.

Os registos da monitorização da glicemia capilar estavam a ser realizados em 16,5% (n=17) dos doentes.

De todos os casos analisados, no que se refere a monitorização de sinais vitais, em 74,8% (n=77) dos doentes apenas estava documentada a monitorização da temperatura corporal, não estando a ser registado nestes doentes a monitorização da tensão arterial, frequência cardíaca, saturação de oxigénio ou frequência respiratória.

A salientar que a monitorização da frequência respiratória não foi enunciada em nenhum caso, apesar de 76,7% (n=79) dos doentes estarem medicados com analgésicos opióides. De entre os doentes medicados com analgésicos opióides também se verificou que apenas em 21,5% destes (n=17) havia registo de monitorização da tensão arterial, frequência cardíaca e saturação de oxigénio, sendo que em 78,5% (n=62) dos doentes não estava a ser realizada monitorização de nenhum sinal vital.

Analisando os restantes casos, em 24,3% (n=25) estava a realizar-se a monitorização da tensão arterial, frequência cardíaca, temperatura e saturação de oxigénio. Em 1% (n=1) dos doentes estava a ser monitorizada a frequência cardíaca, temperatura e saturação de oxigénio.

O_{E2}: Descrever o processo de conceção de cuidados de enfermagem registado no processo individual de uma coorte de doentes com neoplasia hepatobiliopancreática.

Dos 103 doentes incluídos no estudo, após consulta do processo clínico, verificou-se que todos tinham registos de enfermagem, nomeadamente diagnósticos e intervenções de enfermagem.

De forma a sistematizar a informação recolhida, os diagnósticos e intervenções de enfermagem serão apresentados tendo como suporte a teoria do conforto de Kolcaba. Assim, serão apresentados com base nas quatro dimensões que Kolcaba considera que devem estar

asseguradas para que se possa proporcionar conforto, são elas: dimensão física (respeitante às sensações corporais ou mecanismos de homeostasia), dimensão psicoespiritual (reporta-se à consciência de si mesmo, incluindo-se aqui a autoestima e o autoconceito, sexualidade e espiritualidade), dimensão sociocultural (diz respeito às relações interpessoais, familiares e sociais, incluindo finanças) e dimensão ambiental (remete para o contexto externo da experiência humana, ambiente externo, condições e influências) (Kolcaba, 2003). Todos os dados recolhidos neste âmbito podem ser consultados no Apêndice 2, sendo que em seguida apresentamos os dados mais relevantes neste âmbito.

O total de diagnósticos de enfermagem enunciados foi 49, considerando as dimensões enunciadas por Kolcaba, os diagnósticos de enfermagem enunciados no âmbito da dimensão física foram 44, na dimensão psicoespiritual um, na dimensão sociocultural quatro e nenhum na dimensão ambiental.

A salientar que todos os diagnósticos e intervenções de enfermagem, apresentados no decorrer do trabalho, serão transcritos conforme registo no SClínico®.

Numa análise global, os diagnósticos de enfermagem mais prevalentes, que foram identificados em mais de 50% dos doentes são os seguintes:

- Autocuidado higiene (99%; n=102);
- Autocuidado uso do sanitário (98,1%; n=101);
- Posicionar-se (83,5%; n=86);
- Alimentar-se (80,6%; n=83);
- Alto risco de queda (58,3%; n=60);
- Alto risco de úlcera de pressão (62,1%; n=64);
- Dor (67%; n=69).

Não considerando a integridade referencial das intervenções de enfermagem face aos diagnósticos de enfermagem, as mais prevalentes, identificadas em mais de 50% dos doentes são:

- Vigiar eliminação urinária (97,1%; n=100);
- Vigiar eliminação intestinal (95,1%; n=98);
- Monitorizar eliminação intestinal (94,1%; n=97);
- Vigiar refeição (72,8%; n=75);
- Posicionar (71,8%; n=74);

- Otimizar fralda (66%; n=68);
- Avaliar risco de úlcera de pressão (62,1%; n=64);
- Monitorizar eliminação urinária (62,1%; n=64);
- Dar banho na cama (62,1%; n=62);
- Monitorizar dor (58,3%; n=60);
- Trocar fralda (58,3%; n=60);
- Vigiar sinais de úlcera de pressão (58,3%; n=60);
- Avaliar risco de queda (55,3%; n=57);
- Executar medidas de segurança (52,4%; n=54);
- Vigiar dor (52,4%; n=54).

Posto isto, verifica-se que os diagnósticos de enfermagem e as intervenções de enfermagem mais enunciados pertencem ao domínio físico, denotando preocupação com questões relacionadas com a eliminação intestinal e urinária, prevenção de úlceras de pressão e quedas, cuidados de higiene, posicionamento, alimentação e controlo da dor. O diagnóstico de enfermagem autocuidado higiene é o mais relevante, sendo que apenas não é enunciado num caso.

Reportando-nos ao domínio do autocuidado, verificou-se que os diagnósticos de enfermagem mais enunciados, que surgem em mais de 50% dos casos, são os seguintes: autocuidado higiene, autocuidado sanitário, alimentar-se e posicionar-se. Quanto ao grau de dependência, em todos estes diagnósticos de enfermagem, o grau de dependência “elevado” é o que surge mais vezes.

Comparando a enunciação do diagnóstico de enfermagem associado ao autocuidado higiene com o vestuário, verificou-se uma grande discrepância, sendo que 99% (n=102) dos doentes são considerados dependentes no autocuidado higiene, mas apenas 26,2% (n=27) têm enunciado um diagnóstico de enfermagem no âmbito da dependência no autocuidado vestuário.

Importa também referir a existência de duas formas diferentes de enunciar os diagnósticos de enfermagem, referentes ao domínio do autocuidado. De acordo com o ICN (2019) os diagnósticos são compostos por um foco e um juízo, sendo o juízo associado aos focos do domínio do autocuidado o “compromisso”. No entanto, para além da possibilidade de enunciação deste juízo, no SClínico® também existe a possibilidade de enunciar o juízo segundo o grau de dependência. Dada esta dualidade de opções, foram consideradas categorias separadas para o compromisso e as dependências, uma vez que apenas podemos afirmar que o

“sem compromisso” corresponde ao “independente”, não podendo estabelecer paralelismos entre os restantes graus de dependência e o compromisso no autocuidado. Podemos, no entanto, afirmar que, na tipologia de doentes em análise, a enunciação de diagnósticos através do juízo que caracteriza o grau de dependência, surge com maior frequência, esta é feita tendo em conta os itens de avaliação definidos pelo SClínico®.

A análise dos diagnósticos de enfermagem enunciados, permite também perceber quais surgem como consequência de sinais/sintomas dos doentes em análise e a sua frequência:

- Dor (67%; n=69);
- Edema (36,9%; n=38);
- Febre (32%; n=33);
- Desorientação (21,4%; n=22);
- Agitação (14,6%; n=15);
- Vômito (12,6%; n=13);
- Membrana mucosa comprometida (11,7%; n=12);
- Sonolência (7,8%; n=8);
- Perda sanguínea (5,8%; n=6);
- Tristeza (5,8%; n=6);
- Dispneia (4,9%; n=5);
- Obstipação (4,9%; n=5);
- Apetite comprometido (3,9%; n=4);
- Náusea (3,9%; n=4);
- Hipotensão (2,9%; n=3);
- Pele seca (2,9%; n=3);
- Ascite (1,9%; n=2);
- Fadiga (1%; n=1);
- Hemorragia (1%; n=1);
- Prurido (1%; n=1);
- Retenção urinária (1%; n=1);
- Sofrimento (1%; n=1).

Também consideramos relevante referir que existem focos de enfermagem formulados, sem atividades de diagnóstico, pelo que não é possível formular diagnósticos de enfermagem, são

estes: ascite, coma, fadiga, morte e sofrimento. Constituem assim problemáticas para as quais concorreram dados existentes, mas que não existe registo da intervenção do enfermeiro face ao problema enunciado.

Da análise efetuada, verificou-se que existem dois diagnósticos de enfermagem que não apresentam intervenções de enfermagem que constituam atividades diagnósticas, sendo estas que permitem a identificação dos dados necessários à decisão sobre o diagnóstico de enfermagem. Nos restantes diagnósticos enunciados, como se pode verificar através de consulta do Apêndice 2, existe enunciação de atividades diagnósticas, no entanto, o número de vezes que esta intervenção é apresentada é substancialmente inferior ao número de diagnósticos de enfermagem enunciados.

Podemos também afirmar que a maior parte das intervenções de enfermagem enunciadas, quanto ao eixo de ação, relacionam-se com atividades desenvolvidas pelo enfermeiro no âmbito do executar (ICN, 2019). De um total de 139 intervenções de enfermagem descritas nos processos de enfermagem analisados constatou-se o seguinte:

- 83 intervenções de enfermagem no âmbito do executar;
- 55 intervenções de enfermagem constituem atividades diagnósticas, que posteriormente permitiram enunciar diagnósticos de enfermagem;
- Três intervenções de enfermagem remetiam para intervenção junto da família “Preparar a família para a alta”, “Incentivar o apoio/suporte da família” e “Envolver a família”, tendo sido enunciadas em três casos;
- Uma intervenção de enfermagem no âmbito do ensinar: “Ensinar sobre prevenção de quedas”.

Apresentam-se em seguida alguns achados relevantes, relativos às intervenções de enfermagem, face ao que é descrito na literatura:

- Na maior parte dos doentes 60,8% (n=62) o banho é dado no leito;
- Intervenções de enfermagem relacionadas com a higiene oral dos doentes surgem em 22,3% (n=23) dos doentes;
- Nos doentes com diagnóstico de enfermagem “Agitação” surgem as intervenções de enfermagem “Aplicar dispositivo de imobilização” em 33,3% (n=5), “Restringir atividade física” em 20% (n=3) dos doentes e “Otimizar imobilização em 13,3% (n=2) dos doentes.

A salientar, no que se refere à espiritualidade, apenas havia registos relativos a três doentes, em texto livre, sendo que em dois deles havia alusão à religião católica e noutro à valorização da família.

O_{E3}: Explorar o processo de referenciação da pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em fase avançada, para cuidados paliativos especializados.

Dos 103 doentes incluídos no estudo, 57,3% (n=59) foram referenciados para a EIHS CP da instituição.

Dos 57,3% (n=59) doentes que foram referenciados para EIHS CP, 16,9% (n=10) nunca foram observados e 83,1% (n=49) foram observados. Dos que não foram observados, 60% (n=6) faleceram no próprio dia da referenciação. De forma global os doentes que nunca foram observados estiveram um mínimo de zero e um máximo de seis dias sem serem observados pela EIHS CP, sendo a média de dias sem observação 1,95 dias com um desvio padrão de 1,61 dias.

Dos que foram observados, 7,6% (n=6) faleceram no próprio dia da referenciação. De forma global os doentes observados, estiveram um mínimo de um e um máximo de 29 dias com acompanhamento pela EIHS CP, sendo a média de dias com observação 7,85 dias com um desvio padrão de 6,92 dias.

Relativamente ao motivo da referenciação, dos 57,3% (n=59) doentes que foram referenciados para EIHS CP, 52,5% (n=31) foi referenciado por descontrolo sintomático, para organização dos cuidados e para tomada de decisão, 25,4% (n=15) estavam referenciados por descontrolo sintomático, 16,9% (n=10) por descontrolo sintomático e para organização de cuidados, 3,4% (n=2) para organização dos cuidados e em 1% (n=1) não havia dados.

Verificou-se ainda que, dos doentes admitidos pela EIHS CP (n=59), 77,9% (n=46) tinha um plano de intervenção delineado pela EIHS CP, os quais foram seguidos, em média, durante 8,8 dias até falecerem.

OE4: Identificar o local de morte e preferências acerca do local de morte da pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado.

De entre os doentes participantes no estudo, nenhum doente tinha uma DAV registada no sistema informático. Foi possível verificar que a DNR estava assinada em 80,6% (n=83) dos doentes, em 4,9% (n=5) não estava e em 14,6% (n=15) não foi possível aceder à informação. Estava descrito no processo indicação para medidas de conforto para 56,3% (n=58) dos doentes.

Constatou-se que, quanto ao local de preferência da morte, para 83,5% (n=86) dos doentes não estava descrito, para 15,5% (n=16) seria no domicílio e para 1% (n=1) no hospital. Relativamente à presença de uma ou mais pessoas significativas no momento da morte, em 45,6% (n=47) não existem dados registados, 35,9% (n=37) não tinham ninguém presente e em 18,4% (n=19) dos doentes havia registo de uma pessoa significativa presente no momento da morte.

Analisando os 15,5% da amostra que tinham registo de local de preferência de morte no domicílio, verificou-se que se tratavam todos de doentes sinalizados para a EIHS CP, que foram acompanhados durante um período de 3 a 29 dias e com plano de intervenção em CP.

4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Apresentados os resultados obtidos importa agora analisar os mesmos, tendo subjacente o objetivo de fornecer informação à comunidade científica acerca dos cuidados de enfermagem prestados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar.

Esta análise será feita, sempre que possível e oportuno, tendo por base a sequência lógica enunciada já nos resultados, que seguiu também a estrutura do instrumento de colheita de dados.

A caracterização sociodemográfica dos participantes (idade, género, proveniência) está alinhada com as estatísticas nacionais/internacionais (Ferlay et al., 2021; Instituto Nacional de Estatística - INE, 2023) não apresentando grande impacto na organização e gestão dos cuidados, nomeadamente de enfermagem.

Estão publicados dados que demonstram que morreram, em 2020, 1309 mulheres e 2087 homens com neoplasia hepatobiliopancreática. Remetendo-nos a cada um dos subtipos de cancro, quer no cancro do pâncreas, quer no cancro do fígado, os homens apresentam uma taxa de mortalidade superior face às mulheres, sendo que tal apenas não se verifica no cancro das vias biliares (Ferlay et al., 2021). Assim, verifica-se apenas em relação ao cancro das vias biliares uma diferença face aos dados mundiais apresentados, diferença esta que também se mantém quando consultados os dados relativos à Europa do Sul e especificamente a Portugal, uma vez que nos dados colhidos, também para o cancro das vias biliares os homens apresentam maior taxa de mortalidade.

Reportando-nos à origem dos doentes, verificou-se que 97,1% (n=100) são portugueses, o que seria expectável. A área geográfica de proveniência com maior número de doentes é a área metropolitana do Porto, o que estará associado à maior densidade populacional desta área. A salientar que existem doentes deslocados, por exemplo do Alto Minho e de Trás-os-Montes, que acabaram por falecer longe da sua área geográfica de proveniência, o que seria também interessante estudar pois pode acarretar mais sofrimento para o próprio e para as pessoas significativas.

Relativamente aos dados sobre o último internamento dos doentes, verificou-se que 84,5% (n=87) dos doentes não teve uma admissão programada, tendo sido admitidos pelo serviço de urgência e 83,5% (n=86) dos doentes mantiveram-se sempre no mesmo serviço.

De acordo com Robinson et al. (2018) em média, os doentes têm 2,28 internamentos hospitalares no último ano de vida, com a probabilidade de hospitalização a aumentar nas últimas duas semanas de vida. Dados da OCDE (2023) referem que, em média, os doentes são admitidos no hospital 1,68 vezes no último ano de vida. O que contrapõe os dados do nosso estudo em que 53,4% (n=55) dos doentes tiveram mais um internamento para além do internamento em que faleceram, sendo a média de internamentos destes doentes 0,62 internamentos.

Os autores supracitados consideram que a redução dos internamentos hospitalares se tornou um foco para os países mais desenvolvidos, uma vez que se prevê que com o envelhecimento da população possam aumentar estes internamentos.

Seria importante em futuros estudos perceber as circunstâncias pelas quais os doentes com necessidades de CP são internados em enfermarias de agudos, no hospital, podendo tal estar relacionado com sintomatologia complexa ou inexistência de opções de cuidados na comunidade, por exemplo (Robinson et al., 2018).

Por conseguinte, atualmente, tem vindo a verificar-se que o local de morte mais utilizado é o hospital, o que é corroborado pelos dados do INE (2021), onde está explanado que as mortes naturais de residentes em Portugal ocorreram principalmente em hospitais ou clínicas (61%), contrapondo 24,9% de mortes no domicílio.

Analisando agora os dados de cada subtipo de neoplasia hepatobiliopancreática, percebeu-se que a maior parte da amostra é constituída por doentes com cancro do pâncreas (57,3%; n=59), seguido por doentes com cancro da vesícula biliar (36,9%; n=38) e por fim cancro do fígado (5,8%; n=6). Tal está em consonância com dados do *The Union for International Cancer Control - Globocan 2020* (Ferlay et al., 2021) em que os óbitos por cancro do pâncreas surgem com 1770 casos, no entanto, quanto ao cancro da vesícula biliar que apresenta 1210 casos e o cancro do fígado com 1518, verifica-se aqui uma inversão na prevalência, comparativamente ao nosso estudo.

Percebeu-se também que 55,3% (n=57) da amostra era constituída por doentes com hipertensão arterial e 34,9% (n=36) por doentes com diabetes mellitus tipo 2, constituindo estas

as comorbilidades mais presentes nos doentes da amostra. Quando contrapostos estes dados com as evidências mais recentes, verificou-se que no caso do cancro do fígado, surgem como fatores de risco quer a hipertensão arterial, quer a diabetes mellitus (Vogel et al., 2019). No que se refere aos cancros do pâncreas e vesícula biliar, apenas é descrita a diabetes mellitus como fator de risco (Ducreux et al., 2015; Vogel et al., 2023).

Outro achado relevante do estudo foi o facto de 29,1% (n=30) da amostra apresentar perda de peso superior a 10% nos últimos meses, sendo a média de 7,8kg perdidos. Genericamente a perda de peso é um sintoma não específico do cancro, que pode levar a uma investigação inicial (Nicholson et al., 2018). No que se refere especificamente ao cancro do pâncreas, no estudo de Hendifar et al. (2019) está descrito que a perda não intencional de peso destes doentes é muito prevalente e está relacionada com uma menor tolerância à terapêutica e menor qualidade de vida. Esta perda de peso pode estar relacionada com anorexia, mal absorção e/ou caquexia.

De acordo com Peralta et al. (2022), o controlo sintomático é essencial em CP, particularmente no fim da vida, sendo que alterações biológicas que caracterizam esta última fase da vida reforçam a necessidade de uma revisão terapêutica precoce. Em consonância com este estudo, verificou-se que nas últimas 48 horas de vida, em 62,1% (n=64) dos doentes, foi suspensa terapêutica. No estudo de Peralta et al. (2022) consideram que foi descontinuada medicação relativa a comorbilidades do doente e prescrita mais medicação para controlo de sintomas, de entre os quais os opióides assumiam papel de destaque. Também no nosso estudo se verificou um uso significativo de analgésicos opióides, sendo que, 81,6% (n=79) dos doentes tinham prescrição de opióides.

Importa também desde já referir que a avaliação da dor dos doentes é valorizada, dado que surgem intervenções como “monitorizar dor” em 86,9% (n=60) dos doentes e “vigiar a dor” em 78,2% (n=54) dos doentes. Quanto à gestão desta dor, no final da vida, deve incluir medidas não farmacológicas, medidas farmacológicas e medidas psicossociais (Sinha et al., 2023). Estes mesmos autores consideram o controlo da dor por via farmacológica como um processo gradual em que os fármacos iniciais são não-opioides, com escalonamento para opioides e agentes adjuvantes, levando, em última análise, à abolição da dor, o que justifica mais uma vez 81,6% dos doentes numa fase final de vida com prescrição de opioides, sendo estes o “*gold standard*” nesta fase.

A salientar a vigência de um paradigma que valoriza a terapêutica farmacológica, sendo que intervenções de enfermagem não farmacológicas, relacionadas com técnicas de distração, imaginação guiada, massagem ou relaxamento, não estavam planeadas.

No que concerne à terapêutica, especificamente nos doentes com cancro do fígado, verificou-se que os achados do nosso estudo foram de encontro ao descrito nas recomendações da *European Association for the Study of the Liver* (2018), uma vez que os doentes com esta patologia não devem ser medicados com anti-inflamatórios (0%; n=0) e devem ser medicados com analgésicos não opióides para tratamento da dor ligeira e analgésicos opióides para dor intensa. De referir a indicação para prescrição de laxantes, associado à prescrição de opióides, o que não acontece em três dos doentes da amostra (50%). Quanto ao uso de benzodiazepinas, verificou-se no nosso estudo em 33,3% (n=2) dos doentes, sendo que de acordo com *European Association for the Study of the Liver* (2018) não estará indicado devido à alteração do estado mental e risco associado de queda, tendo-se verificado a ocorrência de uma queda num dos doentes da amostra.

Relativamente à prescrição de soros, verificada em 64,1% (n=66) da amostra, os estudos não são claros quanto à pertinência da manutenção ou suspensão dos soros, sendo apenas congruentes na necessidade de administrar soros em pequenas quantidades (Kingdon et al., 2021) referindo que estes não vão prolongar a vida, mas minimizando a desidratação podem proporcionar melhor qualidade de vida (Wu et al., 2021), pelo que poderia ter sido pertinente perceber a quantidade de soro prescrito.

Quanto ao facto de 62,1% (n=64) da amostra ter sido alvo de revisão terapêutica nas últimas 48 horas de vida, vai de encontro aos estudos analisados, que defendem que os doentes paliativos oncológicos podem beneficiar da suspensão de medicamentos potencialmente inapropriados (Merendonk & Crul, 2022). O estudo de Hedman et al. (2022) acrescenta que o tratamento com medicamentos preventivos, que podem não beneficiar o doente no final da vida, são geralmente suspensos muito tarde, já numa fase final da trajetória da doença dos doentes oncológicos.

De acordo com Suh et al. (2022) os doentes oncológicos paliativos apresentam vários sintomas e procuram serviços de saúde principalmente por isso. Segundo Braga et al. (2017), os sintomas mais frequentes, em fim de vida, são o *delirium*, com ou sem agitação psico-motora (55%), o estertor (45%), a dispneia (25%), a dor (26%), as náuseas e os vómitos (14%).

Apesar de o *delirium* ser um dos sintomas mais frequentes em doentes em fim de vida, no nosso estudo não se verificou referência ao mesmo, em nenhum doente. Contudo, similarmente ao que consideraram Trybus et al. (2021), poderá o diagnóstico de enfermagem “desorientação” ter sido aplicado a estes doentes. No nosso estudo este diagnóstico de enfermagem foi formulado em 21,4% (n=22) dos doentes. Outro diagnóstico de enfermagem enunciado que poderá reportar ao *delirium* é a “agitação” presente em 14,6% (n=15) dos doentes.

Concettualmente, o *delirium*, segundo Bramati e Bruera (2021), é uma disfunção cerebral generalizada que ocorre frequentemente perto do final da vida, com grande impacto no doente e pessoas significativas. Pode ter causas reversíveis que devem ser despistadas e tratadas, caso contrário será importante estabelecer medidas farmacológicas (antipsicóticos) e não farmacológicas. Estas medidas passam por evitar restrição física, monitorizar a dor, promover um ambiente calmo e proporcionar um ambiente familiar, entre outras.

De realçar a importância de não imobilizar o doente, no entanto a intervenção de enfermagem “restringir atividade física” surge em 20% (n=3) dos doentes com agitação, “aplicar dispositivo de imobilização” em 33,3% (n=5) e “otimizar imobilização” em 13,3% (n=2). Não podemos deixar de salientar que a segurança do doente é fundamental, no entanto, outras medidas deveriam ser ponderadas. Questiona-se neste âmbito a possibilidade de haver desconhecimento dos profissionais de saúde face a esta realidade.

Dos sintomas registados, tendo por base os sintomas referidos na ESAS, verificou-se que os que reportam a domínios do âmbito físico são mais prevalentes quer na admissão, quer nos UDHV (dor, sonolência, náusea, perda de apetite, falta de ar). Sintomas como ansiedade e a perceção de bem-estar geral nunca foram descritos.

Por conseguinte, verificamos que, a maioria dos sintomas registados, que acabam por resultar na formulação de diagnósticos de enfermagem reportam a sintomas físicos, o que é corroborado pelos estudos de Chapman et al. (2022) e Xavier et al. (2019), no qual acrescentam que é impossível gerir os sintomas físicos separadamente dos sintomas que derivam de aspetos psicoespirituais, ambientais e sociais. Constatase, que, tal como referem estes autores no seu estudo, também os doentes da amostra em causa não são regularmente sujeitos a intervenções que visem perceber o seu estado psicológico, apesar de estar descrito na literatura que ansiedade e depressão são sintomas muito comuns.

Na tomada de decisão, o enfermeiro identifica as necessidades de cuidados de enfermagem, prescreve intervenções de enfermagem de forma a evitar riscos, detetar precocemente problemas potenciais e resolver ou minimizar os problemas reais identificados, sempre com base na evidência mais atual (OE, 2012). O Regulamento de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (OE, 2011) acrescenta que este plano de cuidados deve ser feito, sempre que possível, em parceria com o doente e/ou cuidador.

A WHO (2007) salienta que a documentação deve ser clara, concisa, completa, correta, consecutiva, contemporânea, confidencial, centrada na pessoa, colaborativa e abrangente. Deve também refletir o processo de tomada de decisão do enfermeiro, que orienta o exercício profissional através de uma abordagem sistémica e sistemática (OE, 2012).

Por outro lado, Doody et al. (2018) consideram que a documentação de enfermagem é essencial para garantir a comunicação entre os membros da equipa, a continuidade dos cuidados e a prática baseada na evidência. Os mesmos autores corroboram a importância da existência de documentação clara, precisa e completa, a qual é crucial para a prestação de cuidados de saúde de qualidade.

Assim, o presente estudo torna-se relevante pela importância do desenvolvimento de pesquisas que favoreçam a implementação e aperfeiçoamento dos registos de enfermagem, utilizando os sistemas de informação disponíveis, de modo a contribuir com o conhecimento da enfermagem e com a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados ao doente/pessoa significativa.

A salientar, no que se refere aos diagnósticos de enfermagem considerados relevantes pelos investigadores, por constarem da literatura, mas que não foram enunciados surgem os seguintes: ansiedade, confusão, insónia, intolerância à atividade e medo.

De referir também alguns focos de enfermagem que foram enunciados e não têm integridade referencial, dado não terem atividades diagnósticas associadas: ascite, coma, fadiga, morte e sofrimento.

A integridade referencial de dados é crucial pois assegura a conexão entre os diagnósticos de enfermagem, os objetivos e resultados esperados, associados a esses diagnósticos, bem como as intervenções de enfermagem relacionadas (OE, 2007). Esta característica do sistema de informação de enfermagem possibilita a inferência de resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, uma vez que simplifica o acesso a todos os dados relacionados a um domínio específico da informação. Ao aplicar a orientação cronológica como critério de acesso, é possível

compreender a evolução desse domínio ao longo de um turno, dia ou período de tempo (OE, 2007).

Por outro lado, também a integridade referencial é colocada em causa, na medida em que nem sempre existem atividades diagnósticas coincidentes com cada diagnóstico enunciado, na mesma percentagem de casos. Por exemplo, “avaliar orientação” surge em 86,3% (n=19) dos doentes com diagnóstico de enfermagem “desorientação” e no “posicionar-se” o somatório das atividades de diagnóstico “avaliar compromisso no posicionar-se” e “avaliar posicionar-se” é de apenas 52,2% (n=45).

Seria por isso importante perceber o que está a motivar esta falha de registos, pois como consequência não é possível apurar resultados em relação a alguns diagnósticos de enfermagem.

No seu estudo, Gomes et al. (2023) referem que associado às doenças oncológicas, é comum ocorrer perda progressiva da capacidade funcional, que afeta a independência e a autonomia dos doentes. Tal vai de encontro aos dados recolhidos no estudo, em que se verifica que 75,7% (n=78) dos doentes são dependentes em grau elevado no autocuidado higiene, 70,9% (n=73) dependentes em grau elevado no autocuidado uso do sanitário e 64,1% (n=66) dependentes em grau elevado no posicionar-se.

A avaliação funcional, tal como referem Gomes et al. (2023) seria fundamental para a vigilância da evolução da doença, constituindo um elemento importante na tomada de decisões. Tal não seria possível em alguns doentes constantes da amostra, uma vez que em alguns casos a documentação dos vários componentes do autocuidado está descrita como “sem compromisso” ou “com compromisso”, o que não permite evidenciar a evolução da dependência do doente, pelo que seria recomendada a utilização da escala de Barthel para uma documentação mais fidedigna, possibilitando a comparação com o estado prévio do doente.

Ainda referente ao autocuidado higiene, importa ressaltar que apenas 22,3% (n=23) dos doentes tinham intervenções de enfermagem relativas à higiene oral, o que é preocupante dado que este é um cuidado fundamental para o doente paliativo.

Quanto aos restantes diagnósticos envolvidos no autocuidado, de referir que a maior parte dos doentes era dependente em grau elevado no autocuidado alimentar-se (37,9%; n=39), no entanto tal não é coincidente com as restantes dependências noutros domínios do autocuidado. Tal pode levar-nos a questionar a atualização do plano de cuidados face ao estado real do

doente, num momento em que este muitas vezes deixa de ter via oral disponível e as suas necessidades nutricionais diminuem, perdendo a vontade de se alimentarem (Farrer & Teubner, 2023). A salientar que nenhum dos doentes em fim de vida tinha colocada sonda nasogástrica para alimentação, existiam sim 7,8% (n=8) dos doentes com sonda nasogástrica, mas para drenagem de conteúdo gástrico e, conseqüente, conforto.

Quanto ao transferir-se, não existem registos em 60,2% (n=62) dos doentes, o que provavelmente significa que se tratavam de doentes que já não efetuavam levante. Tal é comum em doentes em fim de vida, nos quais o tempo de permanência no leito vai progressivamente aumentando (Gill et al., 2019), o que constitui um mau indicador de prognóstico.

No estudo de Xavier et al. (2019), no qual 24,4% dos doentes da amostra tinha um cancro do foro gastrointestinal, alguns dos diagnósticos de enfermagem mais prevalentes estão em consonância com o nosso estudo, nomeadamente no que se refere à dor e ao risco de úlcera de pressão. Para além destes, no estudo de Xavier et al. (2019), no qual é utilizada a taxonomia NANDA®, surgem: nutrição desequilibrada - menor que as necessidades corporais, perfusão periférica ineficaz, risco de tensão do papel do cuidador e processos familiares interrompidos, desesperança, risco de sofrimento espiritual, ansiedade, sentimento de impotência e medo.

Por sua vez, no estudo realizado por Reis e Jesus (2021), numa população de doentes oncológicos paliativos, usando também a taxonomia NANDA®, os diagnósticos do foro físico mais prevalentes foram: insónia, obstipação, nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais, fadiga, náusea, dor crónica e mobilidade física prejudicada. Quanto aos diagnósticos de contexto psicoespiritual de maior prevalência foram: ansiedade relacionada à morte, baixa autoestima crónica, tristeza crónica, medo e sofrimento espiritual. Os diagnósticos de enfermagem mais utilizados no contexto sociocultural foram: processos familiares disfuncionais e tensão no papel do cuidador. A salientar que no nosso estudo verificou-se que, em nenhum dos doentes da amostra, foi enunciado um diagnóstico de enfermagem relacionado com os processos familiares. No entanto, dados da OCDE (2023) afirmam que a morte de alguém é um momento de muito *stress* para os cuidadores e familiares.

Quanto ao estudo realizado por Nomura et al. (2021), em que a maior parcela da amostra era constituída por doentes oncológicos, os diagnósticos de enfermagem mais prevalentes em CP, também segundo a taxonomia NANDA®, foram: risco de queda, integridade da pele prejudicada e dor aguda. Tal é coincidente com a nossa amostra, uma vez que reporta a alguns dos

diagnósticos de enfermagem mais enunciados: alto risco de queda (58,3%; n=60), alto risco de úlcera de pressão (62,1%; n=64) e dor (67%; n=69).

Na revisão integrativa da literatura de Nóbrega et al. (2022), os autores agruparam os diagnósticos mais comuns em CP utilizando o modelo de Necessidades Humanas Básicas de Horta, que divide as necessidades em três categorias: psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais. Os diagnósticos mais encontrados no âmbito das necessidades psicobiológicas foram: nutrição desequilibrada: menos do que as necessidades corporais; risco de integridade da pele prejudicada; mobilidade física prejudicada; dor; fadiga; integridade tecidual prejudicada; náuseas; padrão respiratório ineficaz. No caso das necessidades psicossociais surgiram os diagnósticos de desesperança, medo e ansiedade. Quanto às necessidades psicoespirituais foram mais enunciados os seguintes: angústia espiritual e risco de angústia espiritual. À semelhança de outros estudos, também na revisão elaborada por Nóbrega et al. (2022) sobressai o controlo de sintomas físicos e sociais, em detrimento das questões espirituais e emocionais.

Tendo por base a teoria do conforto de Kolcaba, Reis e Jesus (2021) concluíram no seu estudo que existem algumas variáveis clínicas que contribuem para o “conforto prejudicado”, são elas: dor, cansaço, apetite, tristeza, ansiedade e bem-estar. Da mesma forma, os diagnósticos de enfermagem dor crónica, tristeza crónica, mobilidade física prejudicada, défice no autocuidado e processos familiares disfuncionais, também contribuem para o “conforto prejudicado”. Assim, este seria um diagnóstico fundamental a ter em consideração. No sistema de informação em uso, apesar não ter sido evidente a enunciação deste diagnóstico, existe a possibilidade de formular o diagnóstico de enfermagem “Conforto”, que é um *“tipo de sensação com as características específicas: sensação de tranquilidade física e bem estar corporal”* (ICN, 2019).

Reportando-nos ao apetite comprometido, foi identificado em 3,9% (n=4) dos doentes, a salientar aqui que em nenhum dos casos surge a intervenção “requerer serviço de nutrição”. Tal poderá estar relacionado com o facto de serem os médicos a efetuar esta referência, pelo que para perceber se estes doentes estavam realmente referenciados ou não, seria necessário colher dados na plataforma informática, procurando visualizar os pedidos de colaboração médicos.

No estudo, outro dos diagnósticos de enfermagem mais frequentes foi o edema, surgindo em 36,9% (n=38) dos doentes. Este valor é superior ao encontrado noutros estudos com populações de doentes paliativos, nomeadamente no estudo de Lee et al. (2018) em que, de entre 45

doentes, apenas 11,1% tinham edemas. No entanto, o edema é um sintoma descrito como comum pela literatura, principalmente em doentes oncológicos e preditivo de uma pior qualidade de vida (Gradalski, 2019). Este autor considera que o edema é, normalmente, agravado pela imobilidade e pela polimedicação, pelo que se tratam de situações potencialmente reversíveis e que se poderiam aplicar ao nosso estudo, dado não haver evidência de diagnósticos no âmbito da reabilitação para estes doentes e pelo facto de numa percentagem significativa ser suspensa medicação nas últimas 48 horas de vida.

De acordo com Toussaint et al. (2006) a febre também é um sintoma comum em doentes oncológicos e que pode ter variadas causas, infecciosa ou não infecciosa. As causas não infecciosas estão, segundo os autores, relacionadas com o tumor, que pode dar origem a quadros de inflamação ou tromboembolismo; por outro lado, as causas infecciosas podem estar relacionadas com aumento da suscetibilidade devido a destruição das barreiras anatómicas, tratamentos que causem neutropenia ou realização de procedimentos invasivos. No estudo foi identificado o diagnóstico de enfermagem “febre” em 32% (n=33) dos doentes.

As alterações da mucosa oral são prevalentes em doentes com doença avançada, incurável e progressiva, quer por efeito da própria patologia, quer por efeitos secundários resultantes de tratamentos efetuados. A etiologia destas alterações pode ser variada, podendo acontecer por maus cuidados orais, pelo agravamento do estado nutricional, diminuição de aporte vitamínico, diminuição da mastigação, presença de infeções bacterianas, fúngicas e virais, por quadros de desidratação e secundário à realização de quimioterapia e radioterapia (Fradique, 2016). Estas alterações surgiram em 11,7% (n=12) dos doentes, através da identificação do diagnóstico de enfermagem “membrana mucosa comprometida”.

A falta de cuidados na higiene oral tem forte impacto funcional e social, podendo levar a alterações de comunicação, da nutrição, do paladar, quadros de infeções ou dor. Deste modo, no sentido de prevenir, identificar e tratar problemas da mucosa oral, a sua avaliação deve ser tida em conta e deve ser incluída como parte integrante da avaliação holística dos clientes em CP, de modo a promover o bem-estar, o conforto e a melhoria da qualidade de vida (Fradique, 2016). Por conseguinte, importa voltar a salientar que apenas 21,6% (n=22) dos doentes tinham a intervenção de enfermagem “lavar a boca” e 1% (n=1) a intervenção de enfermagem “assistir no autocuidado: higiene da boca”.

A obstipação também é um problema comum em doentes com cancro em fase avançada e uma fonte significativa de grande morbidade e angústia, que muitas vezes é subestimada (Larkin et

al., 2018), no presente estudo, apesar de se tratar de um problema comum, foi identificado em apenas 4,9% (n=5) dos doentes.

No seu estudo, Galindo et al. (2017) referem que a alteração do aporte de alimentos também é uma condição relativamente comum em doentes que têm o diagnóstico de cancro e que se relaciona com sintomas gastrointestinais, como quadros de náusea e/ou vómitos, sendo que no estudo realizado apenas 3,9% (n=4) dos doentes apresentavam náusea e 12,6% (n=13) apresentavam vómitos. Os autores supracitados referem que cerca de 80% dos doentes com uma neoplasia avançada padecem de alterações do apetite, cuja causa pode estar relacionada com múltiplos fatores: o processo inflamatório sistémico que é gerado pela presença do tumor, que é capaz de suprir o apetite junto do sistema nervoso central; alterações do equilíbrio eletrolítico, frequentemente associadas a este tipo de patologia, que estão também associadas a quadros de anorexia e, por fim, sintomas de carácter psicológico, como quadros de depressão e ansiedade, que podem concorrer para a supressão do apetite (Galindo et al., 2017).

Uma das manifestações mais comuns de cancro do pâncreas é a icterícia, causada pela obstrução do ducto das vias biliares devido ao efeito de massa, daí a denominada obstrução maligna do ducto biliar, que afeta cerca de 70% dos doentes com cancro do pâncreas (Shen et al., 2018). Consequentemente podem surgir problemas causados pela obstrução das vias biliares, nomeadamente prurido (Adiwinata et al., 2020). Apesar de o prurido não ser um dos sintomas mais comuns em CP, tal como é referido no presente estudo (1%; n=1), é um sintoma descrito como bastante incomodativo para o doente (Nowak & Yeung, 2017; Cardoso, 2016).

Reportando agora a uma vertente pouco explorada no estudo, por carência de dados, a espiritualidade, torna-se, contudo, importante refletir acerca de alguns conteúdos.

A NANDA-I® introduziu o diagnóstico de enfermagem “sofrimento espiritual” em 1978, tendo na sua última versão (2018–2020), definido a “angústia espiritual” como um estado de sofrimento relacionado à capacidade prejudicada de experimentar na vida, através da conexão consigo mesmo, com os outros, com o mundo e com a natureza, e um ser superior (Ackley et al., 2021).

Também, a CIPE®, versão 2019, apresenta vários focos de atenção e diagnósticos de enfermagem passíveis de ser enunciados no domínio da espiritualidade, tais como: “apoio espiritual”, “comportamento espiritual”, “crença espiritual”, “papel espiritual” e “processo espiritual”, “angústia espiritual”, “condição espiritual eficaz” e “crença espiritual conflituosa”.

Assim, pese embora a espiritualidade esteja já relatada há pelo menos 48 anos, não foi possível, no decorrer deste estudo, encontrar diagnósticos enunciados neste âmbito. Os únicos relatos sobre espiritualidade identificados no estudo, resultam de informação recolhida em texto corrido, nos registos da EIHSCP, que em dois dos casos estavam associados à religiosidade e noutro caso à família.

Apesar de o conceito de espiritualidade geralmente estar relacionado com aspetos psicológicos e religiosos, é importante que não seja confundido com estes, uma vez que constitui um conceito independente e esta distinção mostra-se relevante aquando da avaliação deste domínio e posterior conceção de intervenções direcionadas (Bernad, 2008).

A religião pode ser definida como um conjunto de crenças, práticas e rituais, relacionadas com uma entidade transcendente, envolvendo características místicas ou sobrenaturais e pode ser praticada em comunidade ou de forma individual (Litalien et al., 2022). Por sua vez, Lourenço et al. (2021), sugere que a religião operacionaliza a dimensão intelectual da espiritualidade, objetivando a sua expressão concreta, tornando a espiritualidade num conceito mais amplo quando comparada com a religião.

Assim como o não suprimento das necessidades fisiológicas físicas causa sofrimento, no domínio espiritual, a não satisfação das necessidades que emergem vai provocar sentimentos de inquietação e angústia. O sofrimento espiritual pode manifestar-se por via do agravamento da esfera física, por exemplo, com a dor persistente não tratada; através da esfera psicológica, com o aparecimento de quadros depressivos, ansiosos e/ou de perda de esperança; na esfera religiosa, nos casos em que a espiritualidade se traduz através destas crenças, culminando em crises de fé; e na esfera social, com a rutura de relações interpessoais (Bernad, 2008).

De acordo com Kirkpatrick et al. (2017), o “sofrimento espiritual” acontece quando as pessoas correm o risco de sofrer perturbações no seu sistema de valores e crenças, que são a causa da esperança, força e sentido da vida. Nestas situações, o doente pode precisar de cuidados especializados fornecidos pelos profissionais de saúde, para prevenir redução da qualidade de vida, menor satisfação pessoal e bem-estar. Os mesmos autores concluem que os enfermeiros são os primeiros profissionais de saúde a estar em contacto com o sofrimento espiritual do doente, pelo que devem estar preparados para os ajudar a lidar com ele.

Tal como no presente estudo, também no estudo realizado por Trybus et al. (2021) realizado com doentes oncológicos paliativos, não foi identificado nenhum diagnóstico no âmbito da

espiritualidade ou da esperança. Tal contrapõe os resultados de (Crawford et al, 2021), que consideram que o sofrimento espiritual deve ser abordado como parte integrante do padrão de abordagem ao doente oncológico.

Também Deodhar et al. (2021) realizaram um estudo em que procuraram registos sobre a espiritualidade, num grupo de doentes oncológicos paliativos internados, e puderam concluir que existiam registos em 70,8% da amostra, salvaguardando, contudo, a possibilidade de ter ocorrido uma intervenção nesta área e não estar registada. A salientar que neste estudo foi realizada formação na área e numa auditoria posterior o número de doentes com registos sobre espiritualidade subiu para 93,5%. Esta poderá ser uma solução com vista a melhorar a atuação junto dos doentes do serviço em análise.

Em suma, os doentes em estudo são considerados doentes com elevado grau de complexidade, uma vez que apresentam diagnósticos médicos graves, com mau prognóstico, apresentam sintomatologia diversa e são altamente dependentes nas diferentes dimensões do autocuidado e com a literatura a apontar uma elevada estimativa de necessidades espirituais. No entanto, o estudo veio mostrar que, a forma como os cuidados de enfermagem são documentados, não estão a ilustrar nem a complexidade dos doentes, nem a complexidade dos cuidados de enfermagem que estes doentes necessitam.

No seu estudo, Doody et al. (2018) acrescentam que os enfermeiros consideram que é fácil efetuar registos de aspetos físicos, mas consideram difícil fazer registos sobre aspetos psicológicos, sociais e espirituais. Para além disso, no mesmo estudo, os enfermeiros consideram prioritários os cuidados ao doente, em detrimento dos registos. Esta é uma visão que deve mudar, devendo ambos ser considerados fulcrais para a prática de enfermagem, para a sua evolução e crescimento enquanto disciplina do conhecimento.

Já Hagan et al. (2018) consideram que, a relutância dos enfermeiros em participar ou liderar a conversa sobre CP, pode resultar de uma falta de clareza relativamente aos papéis interprofissionais e quais os aspetos dos CP que estão dentro do domínio da enfermagem. Assim, estes autores consideram que os enfermeiros podem não ter a perceção de que são os profissionais mais próximos dos doentes e provavelmente os mais preparados para intervir. No mesmo estudo é referido que os enfermeiros muitas vezes evitam conversas emocionalmente intensas, numa tentativa de manter a esperança do doente, o que pode levar a dilemas éticos e morais, quando decisões urgentes são necessárias, e não foram discutidas.

Refletindo acerca do uso de dispositivos médicos, a realçar que 94,2% (n=97) dos doentes tinha cateter venoso periférico, sendo que está descrito na literatura que a via de administração terapêutica preferencial em doentes paliativos é a via oral, seguida da via subcutânea (Carrillo et al., 2020). Tendo estes dados em consideração, seria importante em futuras investigações perceber porque só 2,9% (n=3) dos doentes tinham um cateter subcutâneo. O desconhecimento poderá ser uma das causas, e caso assim seja, sessões formativas poderão melhorar as práticas no serviço em causa.

Por sua vez, de acordo com Frade et al. (2019) a oxigenoterapia em CP deve ser prescrita de forma criteriosa pois, também tem efeitos secundários associados e não é uma medida terapêutica inócua. Mais acrescentam, que a evidência diz que não se deve usar oxigenoterapia por rotina, em doentes paliativos, para tratamento da dispneia. Por outro lado, a presença de um dispositivo para oxigenoterapia, que no nosso estudo surge em 53,8% (n=55) dos doentes, pode causar dependência do mesmo, gerando ansiedade se retirado, causar secura das mucosas ou mesmo lesões por pressão (Frade et al., 2019). Para além disso, contrapondo com o presente estudo, o diagnóstico de dispneia apenas surge em 4,9% (n=5) dos doentes, pelo que provavelmente, à luz do descrito pelos autores supracitados, estará a ser erradamente usado como medida de conforto.

Reportando-nos à monitorização da glicemia capilar, em 16,5% (n=17) dos doentes ainda estava instituída, quando está descrito que não existem dados que evidenciem risco de hipoglicemia em doentes em UDHV, sendo que James (2019), afirma que à medida que o doente passa pelos últimos estágios do processo de morte, a monitorização da glicemia capilar torna-se cada vez menos importante. O autor acrescenta ainda que na diabetes mellitus tipo 1, poderá ser relevante manter esta monitorização uma a duas vezes por dia devido ao risco de cetoacidose diabética, mas no caso da diabetes mellitus tipo 2 poderá ser suspensa esta monitorização, a não ser que esteja a ser usado algum medicamento que possa provocar hipoglicemias.

Quanto ao cateterismo urinário, foi realizado por Pais et al. (2020) um estudo, envolvendo 104 participantes, que mostrou que a incidência de cateterismo urinário é alta, sendo por isso a triagem de rotina de sintomas urinários necessária em doentes paliativos. Referem também que o cateterismo urinário está ligado ao declínio do estado funcional, dificuldade de mobilidade, caquexia e hospitalização prolongada. Neste estudo não foram encontradas relações com o uso de opióides, no entanto, de referir que 61,2% (n=63) dos doentes do presente estudo tinham cateter urinário e 81,6% (n=79) dos doentes estava medicado com opióides, cujo efeito

secundário pode ser retenção urinária. Os autores, Pais et al. (2020) acrescentam que a menos que haja indicação de retenção urinária aguda onde seja necessário um cateter urinário, fraldas para incontinência e revisão de medicação devem ser realizadas para controlar problemas urinários.

Através do estudo de Bruera et al. (2014) é possível perceber que nos UDHV a pressão arterial e a saturação de oxigénio diminuem, como seria espectável, no entanto, sem relevância clínica, pois não foram tomadas medidas. Assim, os autores não apoiam a monitorização por rotina dos sinais vitais de doentes que estão em situação de morte eminente. Nesta linha de pensamento, no presente estudo 74,8% (n=77) dos doentes apenas tinham monitorização de temperatura corporal, o que já se percebeu ser importante para descartar a febre, e 24,3% (n=25) tinham instituída monitorização de sinais vitais incluindo também tensão arterial, frequência cardíaca e saturação de oxigénio.

No entanto, em todos os casos de doentes polimedicados com opióides, os registos são omissos relativos a sinais vitais essenciais, nomeadamente da frequência respiratória, cuja avaliação é mandatária (*Greater Manchester and Eastern Cheshire Strategic Clinical Networks Palliative and End of Life Care Advisory Group*, 2022). De acordo com Boland et al. (2013) os opióides podem induzir depressão respiratória, com diminuição da frequência respiratória para menos de oito ciclos por minuto, daí a importância da sua vigilância.

Reportando-nos agora à referenciação para EIHS CP, importa perceber que a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) legisla a intervenção da EIHS CP, definindo que esta:

“Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação” (p. 5122).

Assim, a integração precoce e sistemática de CP em oncologia melhora os resultados clínicos e a qualidade de vida de doentes com cancro (Vanbutsele et al., 2020; Hausner et al., 2021) e especificamente de doentes com cancro do pâncreas avançado (Gómez-España et al., 2021; Kim et al., 2023).

Sabendo que a EIHS CP foi ativada para os doentes em causa tardiamente, é preditivo de uma prestação de cuidados com qualidade inferior ao que seria espectável, isto porque dos 59 doentes diagnosticados com cancro do pâncreas, apenas 54,2% (n=32) foram sinalizados para

CP. Dos que foram sinalizados, estiveram uma média de 2,34 dias sem observação e 8,28 dias com observação desde a sinalização até ao momento da morte. Tal denota que a EIHS CP mesmo quando chamada, o pedido de consultadoria é realizado numa fase muito tardia. No estudo de Michael et al. (2019), numa amostra de doentes com cancro pancreático em situação de fim de vida, concluíram que a média de dias de vida entre a referência e a morte foi de 48 dias.

Reportando-nos a um estudo realizado em hospitais portugueses, verificou-se que, de entre os doentes com necessidades paliativas, apenas 6,8 a 9,9% estavam referenciados, e destes os que tinham maior probabilidade de serem referenciados eram os doentes oncológicos e/ou com 15 ou menos dias de vida (Capelas et al., 2018). Por conseguinte, a maior parte deles nunca chegou a aceder a CP, ou seja, não esteve garantida a acessibilidade.

Pelo facto de os doentes do estudo, que foram referenciados, acabarem por ser acompanhados pela EIHS CP numa média de 7,85 dias após referência percebe-se que, tal como refere Tavares et al. (2022), os CP continuam a ser limitados aos cuidados de fim de vida, embora devessem ser integrados precocemente como cuidados básicos, uma vez que existe evidência científica sobre a sua eficácia. Também Mathews et al. (2021) corroboram desta visão, uma vez que afirmam que, na última década, foram realizados vários estudos clínicos randomizados controlados que demonstram os benefícios da integração precoce de CP especializados.

Assim, apesar de a literatura indicar que os doentes oncológicos são dos mais referenciados para CP, no serviço em análise, tal não se verifica. Tratam-se de doentes com mau prognóstico, conforme descrito na literatura, e com múltipla sintomatologia, tal como comprovam a literatura e os dados recolhidos. Seria relevante por isso tentar perceber se existe falta de informação na equipa prestadora de cuidados, nomeadamente de quem tem o papel de referenciar os doentes, ou se os cuidados a estes doentes são descurados, dado não terem potencial de recuperação.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) legisla também que a EIHS CP deve prestar assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Na amostra em análise, 55,3% (n=57) dos doentes não tinha um plano de intervenção profissional delineado pela EIHS CP.

Sabe-se, no entanto, que a realização do plano individual de cuidados em CP em Portugal é um desafio. Ainda vivemos numa dicotomia pois apesar do plano individual integrado de cuidados ser o preconizado, na prática ainda persistem os planos profissionais.

Os planos individuais integrados de cuidados pressupõem, tal como é referido no PEDCP 2021-2022, que se trate de um processo eficaz de cuidados, eficiente e individualizado; seja facilitador na tomada de decisão no envolvimento de doente/ família e de toda a equipa de CP; permita assistência de qualidade com segurança e de organização de tempo; auxilie no acompanhamento e avaliação da qualidade dos cuidados prestados e, portanto, com flexibilidade, para revisão/ alteração sempre que necessário.

Como conclusão do trabalho de Tay et al. (2021), estes autores consideram que discussões mais personalizadas sobre planeamento de cuidados iriam melhorar a probabilidade de atender às preferências dos doentes em fim de vida, permitindo a criação do plano individual integrado de cuidados. A ausência de registos sobre preferência de local para morrer e a ausência de uma DAV levam à mesma conclusão, no presente estudo. Também o trabalho de Stewart et al. (2017) apoia estas conclusões, pois também denotou a falta de registos que validem a participação do doente na tomada de decisão, face às suas preferências de cuidados. Vão mais longe ao afirmar que a ausência de registos em qualquer área do cuidar ao doente paliativo deve ser assumida como uma falha na prestação destes cuidados, uma vez que se não está registado não foi realizado.

Um planeamento antecipado de cuidados, na opinião de Rietjens et al. (2017) pode aumentar a qualidade dos cuidados ao doente, através da melhoria da comunicação clínica, redução de admissões indesejadas nos hospitais, aumento da referenciação para CP e aumento da satisfação do doente e qualidade de vida. Do seu estudo, concluem que o planeamento antecipado de cuidados deve permitir que os doentes definam metas e preferências para futuros tratamentos e cuidados médicos, que esses objetivos e preferências possam ser discutidos com a família e prestadores de cuidados de saúde e fiquem registados, podendo, se necessário, ser revistos.

Integrada num plano individual e integrado de cuidados ajustado à pessoa, pode surgir a DNR. De acordo com Carneiro e Carneiro (2020), esta é uma prescrição médica justificada em situações de morte iminente, na qual se estabelece que, num doente bem identificado, não deve ser iniciada, nem tentada a reanimação cardiorrespiratória em caso de paragem cardiorrespiratória. Esta decisão deve ser tomada em conjunto com o doente e pessoas

significativas, com o objetivo de minorar o sofrimento e respeitar os desejos do doente. No nosso estudo, havia evidência de que a DNR estava assinada para 80,6% (n=83) dos doentes.

No que concerne à indicação de medidas de conforto, está descrita em 56,3% (n=58) dos doentes. As medidas de conforto consistem num plano de cuidados, que inclui prescrições médicas, que permitam minorar os sintomas de desconforto do doente, sendo implementadas quando o tratamento curativo foi interrompido e a morte é esperada (Dickerson et al., 2022).

Quanto à escolha do local de preferência da morte, verificou-se haver poucos registos, o que por si só pode significar que não está a ser dada relevância a um tema que, como se verificou no estudo de Tay et al. (2021), influencia a qualidade dos cuidados. Dos dados colhidos, percebeu-se que em 15,5% (n=16) dos doentes a sua preferência não foi atendida pois pretendiam morrer em casa. Os autores supracitados consideram que os decisores políticos deveriam considerar a criação de mais redes comunitárias abrangentes para doentes com apoio social deficiente, assim como apoios para as famílias que cuidam de doentes que desejam permanecer em casa. Isto vai de encontro à realidade nacional, sendo do conhecimento público a escassez de equipas de CP na comunidade, de acordo com dados da Administração Regional de Saúde, na zona Norte existem atualmente oito equipas comunitárias de suporte em CP.

Relativamente a esta problemática, a OCDE (2023) reforça que os profissionais de saúde muitas vezes falham em discutir com os doentes quais os seus desejos em relação aos cuidados em fim de vida, sendo por isso a qualidade destes mesmos cuidados baixa. Nos doentes hospitalizados com doença avançada é mandatório avaliar o que o doente/família sabem sobre sua doença e explorar os seus valores e preferências (Díez-Manglano et al., 2020).

Como resultado do seu estudo, Luta et al. (2021) concluem que a maior parte das evidências sobre a relação custo-eficácia está relacionada com intervenções domiciliárias e sugere que elas oferecem economias substanciais ao sistema de saúde, incluindo uma diminuição dos custos totais de saúde, utilização de recursos e melhoria dos resultados dos doentes e cuidadores. Por este motivo, seria importante perceber porque é que não foi possível atender à preferência de 15,5% (n=16) dos doentes da amostra do nosso estudo, que tinham como local de preferência o domicílio. Para além disso, na revisão de Luta et al. (2021) é explanado que os CP podem contribuir para uma dupla melhoria na qualidade dos cuidados através de taxas mais baixas de medicalização agressiva na última fase de vida, acompanhada de redução de custos. Por este motivo, corroboramos da opinião destes autores, na medida em que seriam importantes estudos neste âmbito, de forma a perceber os custos associados a CP.

No estudo realizado por Trybus et al. (2021) é referido o diagnóstico de “Processo de Tomada de Decisão, Prejudicado” surgindo a questão de que uma DAV poderia ser elaborada com o doente enquanto ele ainda possui-se autonomia para decidir (Trybus et al., 2021). Por sua vez o estudo de Martins e Nunes (2023) vem demonstrar que poucos doentes e/ou cuidadores têm literacia relativamente às DAV, existindo pouca informação disponível e sendo um assunto ao qual não é dada muita importância. Dados da OCDE (2023) indicam apenas um quarto dos doentes e profissionais escrevem diretivas avançadas com base nos desejos das pessoas e, de acordo com dados dos SPMS, até janeiro de 2023, tinham ativa uma DAV 34 500 pessoas em Portugal.

Na ausência de referenciação para EIHSCP, o enfermeiro, sendo o profissional que mantém uma relação terapêutica com a pessoa doente com maior facilidade, resultante da prestação de cuidados diretos durante longos períodos, tal como Tavares et al. (2022) referem, está numa posição privilegiada para identificar necessidades paliativas e planear intervenções ajustadas. Por sua vez, os mesmos autores enfatizam o papel do enfermeiro especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, o qual deverá, numa perspetiva interdisciplinar e multidisciplinar, implementar intervenções especializadas com foco no doentes e pessoas significativas. O enfermeiro, como constituinte da equipa multidisciplinar, deverá acompanhar o doente, ajudando-o, não apenas a morrer, mas a morrer com dignidade.

Corroborando estas ideias, Sekse et al. (2018), afirmam que devido ao papel central do enfermeiro em proximidade com o doente/pessoa significativa e com a equipa multidisciplinar, este encontra-se numa posição privilegiada para coordenar esforços de forma a proporcionar CP de qualidade aos doentes.

De acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, o enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa garantirá os cuidados de enfermagem especializados numa perspetiva interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o bem-estar, a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a dignidade e, adotando uma pedagogia de valores que incremente esta filosofia junto do cidadão e da sociedade em geral (OE, 2017).

No que concerne à formação e conhecimento dos profissionais de saúde, Neves et al. (2022) afirmam que são fatores críticos para o sucesso na área dos CP, existindo uma grande

necessidade de educação de todos os profissionais de saúde sobre os princípios e práticas dos CP. Especificamente no caso da espiritualidade, reportando-nos aos bons resultados do estudo de Deodhar et al. (2021), poderá este ser um caminho para que os enfermeiros dessem mais atenção a esta área e efetuassem os respetivos registos.

No seio da equipa, todos os enfermeiros desempenham um papel fundamental no cuidado aos doentes paliativos. Assim, desenvolver um programa de treino junto da equipa de enfermagem do local onde foi realizado o estudo seria fundamental. Suportando-nos no exemplo de Dehghani et al. (2020), um programa de curta duração e baixos custos poderá ser o suficiente para melhorar a prestação de cuidados ao doente paliativo e também para melhorar a perceção que os enfermeiros têm da sua prestação de cuidados. Tal deverá ser colocado à consideração dos órgãos de gestão e dos profissionais de saúde.

Para que os CP possam ser disponibilizados em todos os serviços de saúde, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) apresenta o conceito de “ações paliativas”, as quais serão relevantes num contexto não especializado em CP, tal como o do estudo. As ações paliativas são definidas como *“medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”* (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012, p. 5119).

Tendo em conta toda a análise efetuada e considerando o modelo de avaliação da WHO (2021a) para o desenvolvimento de CP assente em seis componentes, estas deverão ser consideradas para potenciar os CP junto da tipologia de doentes em estudo. As seis componentes em causa são: políticas de saúde na área dos CP, uso de medicação adequada, disponibilização de CP nos serviços de saúde, educação e treino, investigação e empoderamento das pessoas e comunidade.

Importa também referir algumas limitações do estudo, nomeadamente relativamente à constituição da amostra que apresenta uma menor proporção de doentes com cancro do fígado, comparativamente com os doentes com cancro do pâncreas e da vesícula biliar. Surge também como limitação o facto de só ter sido analisada a conceção de cuidados num único momento, teria sido enriquecedor para o estudo fazer recolha de dados sobre diagnósticos e intervenções de enfermagem em vários *timings* antes da morte do doente. Dado tratar-se de um estudo realizado num serviço de internamento cirúrgico hepatobiliopancreático, só é possível fazer

paralelismos com serviços da mesma natureza, não podendo ser generalizado a outros serviços médicos ou cirúrgicos. Outro aspeto que poderia dar sustentação ao estudo, seria a realização da observação dos cuidados prestados ao doente em situação paliativa, no serviço em causa, ou a realização de entrevistas com a equipa prestadora de cuidados, de forma a perceber se a omissão de registos corresponde ou não à omissão de alguns cuidados fundamentais.

Tendo em consideração tudo o que foi acima explanado, considera-se que o estudo está alinhado com os Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem da OE (2012), uma vez que os dados obtidos poderão visar a melhoria dos cuidados de enfermagem, assim como permitir a reflexão sobre o exercício profissional dos enfermeiros.

CONCLUSÃO

Decorrente dos dados apurados, que permitiram responder às questões de investigação e respetivos objetivos delineados, foi possível descrever os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, em contexto hospitalar.

Através do perfil sociodemográfico e clínico desta coorte de doentes com neoplasia hepatobiliopancreática, em estágio avançado, falecidos entre janeiro de 2017 e março de 2023, pode-se perceber que maioritariamente eram pessoas idosas, reformadas, do género masculino. O diagnóstico médico mais prevalente foi a neoplasia do pâncreas.

Foi possível explorar o processo de referenciação destes doentes, para CP especializados, nomeadamente a EIHS CP. Chegou-se à conclusão que muitos dos doentes não são referenciados, não sabemos se por desconhecimento dos profissionais de saúde prestadores de cuidados, ou por terem esperado demasiado tempo para sinalizar os doentes. Dos doentes referenciados, no que se refere ao tempo de vida dos mesmos, após a referenciação, é diminuto, sendo que alguns acabaram mesmo por falecer antes de terem oportunidade de ser observados.

Quanto à preferência do local de morte do doente, os dados são escassos, existindo, no entanto, evidência de casos em que não foi possível atender à preferência do doente para morrer no domicílio. Considerando estes casos e a inexistência de registos para a maior parte da amostra, seria fulcral que os profissionais de saúde comesçassem a realizar este registo e que fosse trabalhada a alta para domicílio, sempre que oportuno.

Foi possível descrever o processo de conceção de cuidados de enfermagem, registado no processo individual destes doentes. Percebeu-se a predominância de diagnósticos que reportam para domínios físicos em detrimento dos restantes, o que condiciona uma abordagem holística.

Perspetiva-se, à luz dos resultados obtidos, que será necessária uma reestruturação dos registos efetuados pelos enfermeiros, de forma a incluir dados relacionados com aspetos psicossociais e espirituais. A ausência de registos sobre a espiritualidade e aspetos relacionados com a família é prova da necessidade de melhoria. Contudo, importa perceber que a linguagem classificada CIPE®, operacionalizada no programa informático SClínico® em uso no local da investigação, não supre todas as necessidades de documentação, não permitindo identificar possíveis diagnósticos de enfermagem e suas intervenções associadas. Mesmo a taxonomia NANDA®, referida ao longo da dissertação por ser enunciada em vários estudos, não permitiria efetuar os

registos de todos os cuidados realizados ao doente paliativo. Estas limitações no registo, sem dúvida podem enviesar os resultados do estudo, pela sua ausência.

Mediante a evidência e os resultados apurados, importa referir que os dados em saúde são fundamentais para apoiar o processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde, a fim de melhorar a eficácia no cuidado paliativo e otimizar o processo de segurança dos doentes. Se não forem registados os dados colhidos, a qualidade e segurança dos cuidados ficam comprometidas.

Enquadrando os resultados do estudo realizado, foi possível perceber que, no contexto atual o encaminhamento para CP é realizado de forma tardia, havendo espaço para uma melhoria significativa neste aspeto. É urgente identificar responsabilidades na identificação dos doentes com necessidades paliativas, um trabalho que deve ser multidisciplinar e poderá requerer formação dos profissionais de saúde. É sabido que não é responsabilidade dos enfermeiros o processo de referenciação, no entanto, estes podem ter um papel dinamizador na equipa multidisciplinar alertando para as necessidades paliativas dos doentes aos seus cuidados. Para tal, a discussão de estudos de caso seria uma boa opção para compreender a complexidade dos doentes e entender quais os doentes a referenciar. A dinâmica de estudos de caso também poderia trazer contributos para a melhoria da conceção de cuidados prestados ao doente paliativo, criando momentos de reflexão, guiados por profissionais com formação na área dos cuidados paliativos.

Dadas respostas às questões que iniciaram este percurso, importa realçar que esta dissertação permitiu criar uma linha de investigação, que poderá dar origem a um projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem, com objetivo de ser um precursor de uma intervenção num contexto prático.

Nesta fase final, não podem deixar, contudo, de ser referidos alguns vieses do atual estudo, nomeadamente aspetos inerentes à metodologia. Tratou-se da descrição de apenas um serviço com doentes do foro hepatobiliopancreático e a escassez de registos de enfermagem em relação aos processos psicológicos/sociais e espirituais deixa a dúvida se não serão prestados cuidados nesse âmbito ou se não existe disponibilidade por parte dos enfermeiros para efetuar os respetivos registos.

Sugere-se mais atenção à documentação em enfermagem, sendo que registos bem efetuados são uma forma de contribuir para a evolução da profissão e melhorar a sua visibilidade. Apenas o que for registado pode ser alvo de auditoria, reflexão e posteriormente analisado para iniciar

um processo de melhoria. Para apoiar os enfermeiros na documentação de cuidados, seria importante uma cultura de mudança dentro de todo o serviço/instituição.

Outra sugestão, dado que se verificou que a maior parte dos doentes da amostra foram internados através do serviço de urgência, seria a possibilidade de criar uma Via Verde Cuidados Paliativos. Esta poderia permitir a referenciação precoce dos doentes para CP.

Em suma, na sequência do estudo realizado, permanecem ainda algumas dúvidas e emergem novas necessidades de investigação, que poderão ser abordadas em estudos desenvolvidos futuramente, esperando-se que possa ser impulsionador para outros investigadores. A área dos CP está em crescimento e o envolvimento dos profissionais de saúde é fundamental, uma vez que, em muito pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ackley, B. J., Ladwig, G. B., Makic, M. B. F., Martinez-Kratz, M., & Zanotti, M. (2021). *Nursing diagnosis handbook, revised reprint with 2021–2023 NANDA-I® updates-E-Book*. Elsevier Health Sciences.
- Adiwinata, R., Livina, A., Waleleng, B. J., Tendean, N., Gosal, F., Rotty, L., Winarta, J., & Waleleng, A. (2020). Palliative Management of Advanced Pancreatic Cancer: The Role of Gastroenterohepatologist. *Acta Medica indonesiana*, 52(2), 185–191. <https://www.actamedindones.org/index.php/ijim/article/view/1417/pdf>
- Arantes, A. C. Q. (2016). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Editora Casa da Palavra.
- Bail, J. R., Traeger, L., Pirl, W. F., & Bakitas, M. A. (2018). Psychological Symptoms in Advanced Cancer. *Seminars in oncology nursing*, 34(3), 241–251. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.005>
- Ballentine, J. M. (2018). *The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness*. CSU Shiley Institute for Palliative Care. <https://csupalliativecare.org/wp-content/uploads/Five-Trajectories-eBook-02.21.2018.pdf>
- Batra, A., Yang, L., Boyne, D. J., Harper, A., Cuthbert, C. A., & Cheung, W. Y. (2021). Symptom burden in patients with common cancers near end-of-life and its associations with clinical characteristics: a real-world study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(6), 3299–3309. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05827-w>
- Bausewein, C., & Schildmann, E. (2022). Symptomkontrolle am Lebensende [Symptom Control at the End of Life]. *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique*, 79(1), 45–51. <https://doi.org/10.1024/0040-5930/a001327>
- Bernad, A. M. (2008). Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: El proceso de morir dignamente. *Medicina Naturista*, 2(3), 233–245. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2666025>
- Bjerregaard, J. K., Mortensen, M. B., Pfeiffer, P., & Academy of Geriatric Cancer Research (AgeCare) (2016). Trends in cancer of the liver, gall bladder, bile duct, and pancreas in elderly in Denmark, 1980-2012. *Acta oncologica*, 55 Suppl 1, 40–45. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2015.1114675>
- Bloomfield, J. & Fisher, M. J. (2019). Quantitative research design. *JARNA*, 22(2), 27-30. <https://doi.org/10.33235/jarna.22.2.27-30>
- Boland, J., Boland, E., & Brooks, D. (2013). Importance of the correct diagnosis of opioid-induced respiratory depression in adult cancer patients and titration of naloxone. *Clinical medicine (London, England)*, 13(2), 149–151. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.13-2-149>
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. G. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Medicina Interna*, 24(1). https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf

- Bramati, P., & Bruera, E. (2021). Delirium in Palliative Care. *Cancers*, 13(23), 5893. <https://doi.org/10.3390/cancers13235893>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9. <https://doi.org/10.1177/08258597910070020>
- Bruera, S., Chisholm, G., Dos Santos, R., Crovador, C., Bruera, E., & Hui, D. (2014). Variations in vital signs in the last days of life in patients with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*, 48(4), 510–517. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.019>
- Butcher, H. K., & Bulechek, G. M. (Eds.) (2020). *NIC – Classificação das intervenções de enfermagem*. (7ª ed.) Guanabara Koogan.
- Butt, Z., Parikh, N. D., Beaumont, J. L., Rosenbloom, S. K., Syrjala, K. L., Abernethy, A. P., Benson, A. B., 3rd, & Cella, D. (2012). Development and validation of a symptom index for advanced hepatobiliary and pancreatic cancers: the National Comprehensive Cancer Network Functional Assessment of Cancer Therapy (NCCN-FACT) Hepatobiliary-Pancreatic Symptom Index (NFHSI). *Cancer*, 118(23), 5997–6004. <https://doi.org/10.1002/cncr.27588>
- Cadogan, C. A., Murphy, M., Boland, M., Bennett, K., McLean, S., & Hughes, C. (2021). Prescribing practices, patterns, and potential harms in patients receiving palliative care: A systematic scoping review. *Exploratory research in clinical and social pharmacy*, 3, 100050. <https://doi.org/10.1016/j.rcsop.2021.100050>
- Capelas, M. L., Sapeta, P., Mamede, A., Jorge, M., Oliveira, M., Pereira, C., Simões, N., Passos, V., Macedo, A. P., Mendes, C. M., Macedo, E., Macedo, J. C., Gomes, M. F., Mendes, M., Encarnação, P. C., Batista, S., Vilaça, S. P., & Coelho, S. P. (2018). *Doentes Paliativos nos Hospitais Públicos Portugueses*. *Cadernos De Saúde*, 10(1), 14-22. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263>
- Cardoso, A. (2016). Prurido. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 239-249). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Carneiro, R. & Carneiro, A. (2020). DNR A Decisão de Não Reanimar. *Revista SPMI*, 27(2), <https://doi.org/10.24950/P.Vista/277/19/2/2020>
- Carneiro, R., Simões, C. & Carneiro, A. (2019). Plano Individual e Integrado de Cuidados Como Objetivo da Relação Clínica. *Revista SPMI*, 26(2), <https://doi.org/10.24950/rspmipv/284/18/2/2019>
- Carrillo, I. R., Martínez-Santos, A., & Rodríguez-González, R. (2020). Características del empleo de la vía subcutánea para la administración de medicamentos en pacientes en cuidados paliativos. *Index de Enfermería*, 29(1-2), 37-41. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962020000100009&lng=es&tlng

- Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC palliative care*, 21(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: A Nursing Concern. In P. L. Chinn, *Nursing Research Methodology* (pp. 237–257). Aspen Publication.
- Chow, K., & Dahlin, C. (2018). Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. *Seminars in oncology nursing*, 34(3), 192-201. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.001>
- Comissão Europeia (2021). *Plano Europeu de Luta contra o Cancro*. Bruxelas. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021DC0044&from=sk>
- Coppola, A., Fiore, M., La Vaccara, V., Farolfi, T., Caputo, D., & Ramella, S. (2022). Special Issue "Hepatobiliary and Pancreatic Cancers: Novel Strategies for of Diagnosis and Treatments". *Journal of clinical medicine*, 11(13), 3849. <https://doi.org/10.3390/jcm11133849>
- Crawford, G. B., Dzierzanowski, T., Hauser, K., Larkin, P., Luque-Blanco, A. I., Murphy, I., Puchalski, C. M., Ripamonti, C. I., & ESMO Guidelines Committee. (2021). Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO open*, 6(4), 100225. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100225>
- Davies, C. & Fisher, M. (2018). Understanding research paradigms. *JARNA*, 21(3). [10.47750/cibg.2021.27.02.588](https://doi.org/10.47750/cibg.2021.27.02.588)
- Decreto-Lei n.º 161/96 do Ministério da Saúde: Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. (1996). Diário da República n.º 205, Série I de 04-09-1996. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/1996/09/205a00/29592962.pdf>
- Decreto-Lei n.º 244/2002 do Ministério das Cidades, Ordenamento do Território e Ambiente: Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos. (2002) Diário da República n.º 255, Série I de 05-11-2002. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2002/11/255a00/71017103.pdf>
- Dehghani, F., Barkhordari-Sharifabad, M., Sedaghati-kasbakhi, M. & Fallahzadeh, H. (2020). Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliative Care*, 19(63). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00567-4>
- Delgado-Guay, M. O., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., Ferguson, A. O., & Bruera, E. (2016). Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliative & supportive care*, 14(4), 341-348. <https://doi.org/10.1017/S147895151500108X>
- Deodhar, J., Salins, N., & Muckaden, M. A. (2021). Documentation of Assessment of Spiritual Concerns of Adult Advanced Cancer Patients: An Audit in a Hospital-based Specialist Palliative Care Service. *Indian journal of palliative care*, 27(4), 495–502. <https://doi.org/10.25259/IJPC.49.21>
- Despacho n.º 6401/2016 do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde (2016) Diário da República n.º 94. Série II de 16-05-2016. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2016/05/094000000/1523915239.pdf>

- Dickerson, S. S., Khalsa, S. G., McBroom, K., White, D., & Meeker, M. A. (2022). The meaning of comfort measures only order sets for hospital-based palliative care providers. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 17(1), 2015058. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.2015058>
- Díez-Manglano, J., Sánchez Muñoz, L. Á., García Fenoll, R., Freire, E., Isasi de Isasmendi Pérez, S., Carneiro, A. H., Torres Bonafonte, O., & en nombre del Comité Directivo de la Guía de Práctica Clínica (2020). Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine consensus guideline about best practice in end-of-life care. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. *Revista clínica española*, S0014-2565(20)30124-7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>
- Direção-Geral da Saúde (2022). *Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro 2021-2030*. Documento em discussão pública. https://www.consultalex.gov.pt/ConsultaPublica_Detail.aspx?Consulta_Id=248
- Doody, O., Bailey, M. E., Moran, S. & Stewart, K. (2018). Nursing documentation in palliative care: An integrative review. *Journal of Nursing*, 5(3). <https://www.hoajonline.com/journals/pdf/2056-9157-5-3.pdf>
- Ducreux, M., Cuhna, A. S., Caramella, C., Hollebecque, A., Burtin, P., Goéré, D., Seufferlein, T., Haustermans, K., Van Laethem, J. L., Conroy, T., Arnold, D., & ESMO Guidelines Committee (2015). Cancer of the pancreas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 26 Suppl 5, v56–v68. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv295>
- Dyba, T., Randi, G., Bray, F., Martos, C., Giusti, F., Nicholson, N., Gavin, A., Flego, M., Neamtiu, L., Dimitrova, N., Negrão Carvalho, R., Ferlay, J., & Bettio, M. (2021). The European cancer burden in 2020: Incidence and mortality estimates for 40 countries and 25 major cancers. *European journal of cancer*, 157, 308–347. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.07.039>
- European Association for Palliative Care. (2009). *Carta de Praga*. <https://attitude.org.pt/wp-content/uploads/2021/03/cartadepraga.pdf>
- European Association for the Study of the Liver (2018). EASL Clinical Practice Guidelines: Management of hepatocellular carcinoma. *Journal of hepatology*, 69(1), 182–236. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2018.03.019>
- Faria, L. S. D. F. (2019). *Cuidados Paliativos na Doença Renal Crónica. Estudo numa População de doentes em contexto hospitalar*. [Tese de Mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/126588/2/388046.pdf>
- Farrer, K. & Teubner, A. (2023). Nutritional support in palliative care. *Medicine*, 51(7). [10.1016/j.mpmed.2023.04.005](https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2023.04.005)
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2021). Cancer statistics for the year 2020: An overview. *International journal of cancer*, 10.1002/ijc.33588. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/ijc.33588>

- Ferreira, A. M. D., Oliveira, J. L. C., Camillo, N. R. S., Reis, G. A. X. D., Évora, Y. D. M., & Matsuda, L. M. (2019). Perceptions of nursing professionals about the use of patient safety computerization. Percepções dos profissionais de enfermagem acerca do uso da informatização para segurança do paciente. *Revista gaucha de enfermagem*, 40(spe), e20180140. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180140>
- Fisher, M. J. & Bloomfield, J. (2019). Understanding the research process. *JARNA*, 22(1), 22-27. <https://doi.org/10.33235/jarna.22.1.22-27>
- Frade, L., Tosatto, V. & Neto, I.G. (2019). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? *Medicina Interna*, 26(4), <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/75/19/4/2019>
- Fradique, E. (2016). Cuidados à boca. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 367-378). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Galindo, D. E. B., Vidal-Casariago, A., Calleja-Fernández, A., Hernández-Moreno, A., Pintor de la Maza, B., Pedraza-Lorenzo, M., Rodríguez-García, M. A., Ávila-Turcios, D. M., Alejo-Ramos, M., Villar-Taibo, R., Urioste-Fondo, A., Cano-Rodríguez, I., & Ballesteros-Pomar, M. D. (2017). Appetite disorders in cancer patients: Impact on nutritional status and quality of life. *Appetite*, 114, 23–27. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2017.03.020>
- Garcia, T. R. (2018). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE®: versão 2017*. Artmed Editora.
- General Medical Council (2022). *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/Treatment_and_care_towards_the_end_of_life_English_1015.pdf
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Leo-Summers, L., & Murphy, T. E. (2019). Taking to Bed at the End of Life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(6), 1248–1252. <https://doi.org/10.1111/jgs.15822>
- Gomes, S., Marques, Ângela, Rosete, M., Batista, P., Gandum, F., & Santos, M. C. (2023). Funcionalidade do doente oncológico internado em cuidados paliativos. *Onco.News*, (46), e0110. <https://doi.org/10.31877/on.2023.46.05>
- Gómez-España, M. A., Montes, A. F., Garcia-Carbonero, R., Mercadé, T. M., Maurel, J., Martín, A. M., Pazo-Cid, R., Vera, R., Carrato, A., & Feliu, J. (2021). SEOM clinical guidelines for pancreatic and biliary tract cancer (2020). *Clinical & translational oncology: official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico*, 23(5), 988-1000. <https://doi.org/10.1007/s12094-021-02573-1>
- Gomes, J., Sousa, P., Pereira, F., Queirós, C., Neves, H., Silva, C., Silva, A. P. E., Parente, P., Sousa, P., Brito, A., Silva, A. P. E., Morais, E. J., Cardoso, A., Cruz, I., Machado, N., Oliveira, F., Bastos, F., Prata, P., & Sequeira, C. (2022). Nursing knowledge on skin ulcer healing: a living scoping review protocol. *JBI evidence synthesis*, 20(1), 164–172. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00512>

- Gonçalves, P.D.B. (2020). *Formalização do conhecimento disciplinar em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria: Desenvolvimento de modelos clínicos de dados centrados no delírio e na alucinação*. [Tese de Doutoramento, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/132948>
- Gradalski T. (2019). Edema of Advanced Cancer: Prevalence, Etiology, and Conservative Management-A Single Hospice Cross-Sectional Study. *Journal of pain and symptom management*, 57(2), 311–318. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.005>
- Greater Manchester and Eastern Cheshire Strategic Clinical Networks Palliative and End of Life Care Advisory Group (2022). *Palliative care pain & symptom control guidelines for adults*. Fifth edition. <https://www.england.nhs.uk/north-west/wp-content/uploads/sites/48/2020/01/Palliative-Care-Pain-and-Symptom-Control-Guidelines.pdf>
- Hagan, T. L., Xu, J., Lopez, R. P., & Bressler, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse education today*, 61, 216–219. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>
- Hausner, D., Tricou, C., Mathews, J., Wadhwa, D., Pope, A., Swami, N., Hannon, B., Rodin, G., Krzyzanowska, M. K., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2021). Timing of Palliative Care Referral Before and After Evidence from Trials Supporting Early Palliative Care. *The oncologist*, 26(4), 332–340. <https://doi.org/10.1002/onco.13625>
- Hedman, C., Frisk, G., & Björkhem-Bergman, L. (2022). Deprescribing in Palliative Cancer Care. *Life (Basel, Switzerland)*, 12(5), 613. <https://doi.org/10.3390/life12050613>
- Hendifar, A. E., Petzel, M. Q. B., Zimmers, T. A., Denlinger, C. S., Matrisian, L. M., Picozzi, V. J., Rahib, L., & Precision Promise Consortium (2019). Pancreas Cancer-Associated Weight Loss. *The oncologist*, 24(5), 691–701. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0266>
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 905–914. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00470>
- Herdman, T. H., Kamitsuru, S. & Lopes, C. T. (2021) *Enfermagem Diagnósticos: Definições e Classificação 2021-2023*. 12ª ed. Thieme.
- Houska, A., & Loučka, M. (2019). Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *Journal of pain and symptom management*, 57(4), 835–845. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>
- Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews. Clinical oncology*, 13(3), 159–171. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>

- Ijaopo, E. O., Zaw, K. M., Ijaopo, R. O., & Khawand-Azoulai, M. (2023). A Review of Clinical Signs and Symptoms of Imminent End-of-Life in Individuals With Advanced Illness. *Gerontology & geriatric medicine*, 9, 23337214231183243. <https://doi.org/10.1177/23337214231183243>
- Institute for Health Metrics and Evaluation (2022). *The 2019 Global Burden of Disease study*. <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results>.
- Instituto Nacional de Estatística (2023). *Estatísticas da Saúde - 2021*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=11677508&PUBLICACOESmodo=2
- International Council of Nurses (2023). *About ICNP*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/about-icnp>
- Internacional Council of Nurses. (2019). *Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem Browser*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- International Council of Nurses (2017). *Palliative care for dignified dying*. International Classification for Nursing Practice. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/Palliative_Care.pdf
- James J. (2019). Dying well with diabetes. *Annals of palliative medicine*, 8(2), 178–189. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.12.10>
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjermstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., ... Lundebj, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet. Oncology*, 19(11), e588–e653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
- Kim, C. A., Lelond, S., Daeninck, P. J., Rabbani, R., Lix, L., McClement, S., Chochinov, H. M., & Goldenberg, B. A. (2023). The impact of early palliative care on the quality of life of patients with advanced pancreatic cancer: The IMPERATIVE case-crossover study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(4), 250. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07709-3>
- Kingdon, A., Spathis, A., Brodrick, R., Clarke, G., Kuhn, I., & Barclay, S. (2021). What is the impact of clinically assisted hydration in the last days of life? A systematic literature review and narrative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, 11(1), 68–74. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002600>
- Kirkpatrick, A. J., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. C. (2017). A Concept Analysis of Palliative Care Nursing: Advancing Nursing Theory. *ANS. Advances in nursing science*, 40(4), 356–369. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000187>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., Rajagopal, M. R., ... Lancet Commission on Palliative Care and

- Pain Relief Study Group (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet (London, England)*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice: A vision for Holistic Health Care and Research*. Springer Publishing Company.
- Lai, X. B., Wong, F. K. Y., & Ching, S. S. Y. (2018). The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 116. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0372-7>
- Lamarca, A., Edeline, J., & Goyal, L. (2022). How I treat biliary tract cancer. *ESMO open*, 7(1), 100378. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.10037>
- Larkin, P. J., Cherny, N. I., La Carpia, D., Guglielmo, M., Ostgathe, C., Scotté, F., & Ripamonti, C. I. (2018). Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO. Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29, iv111-iv125. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy148>
- Lee, C. H., Kim, J. K., Jun, H. J., Lee, D. J., Namkoong, W., & Oh, J. H. (2018). Rehabilitation of Advanced Cancer Patients in Palliative Care Unit. *Annals of rehabilitation medicine*, 42(1), 166-174. <https://doi.org/10.5535/arm.2018.42.1.166>
- Lees, C. S., Seow, H., Chan, K. K., Gayowsky, A., & Sinnarajah, A. (2022). Quality of End-of-Life Care in Gastrointestinal Cancers: A 13-Year Population-Based Retrospective Analysis in Ontario, Canada. *Current oncology*, 29(12), 9163-9171. <https://doi.org/10.3390/curroncol29120717>
- Lei n.º 52/2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (2012). Diário da República n.º 172, Série I de 05-09-2012. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Litalien, M., Atari, D. O., & Obasi, I. (2022). The Influence of Religiosity and Spirituality on Health in Canada: A Systematic Literature Review. *Journal of Religion and Health*, 61(1), <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01148-8>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). Cuidados Paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto, *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem* (pp. 85–98). ESEP. <https://doi.org/10.48684/mx4w-3d93>
- Luta, X., Ottino, B., Hall, P., Bowden, J., Wee, B., Droney, J., Riley, J., & Marti, J. (2021). Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC palliative care*, 20(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00782-7>
- Lynn, J. & Adamson, D. M. (2003). *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Rand Health.
- Marques, K., & Alves, C. (2020). Nursing diagnoses clusters: survival and comfort in oncology end-of-life care. *International journal of palliative nursing*, 26(8), 444–450. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.8.444>

- Marques, M. F. M. (2019). A tomada de decisão na visão dos estudantes de enfermagem. *REBEn*, 72(4). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0311>
- Martins, C. S., & Nunes, R. (2023). Advanced directives' knowledge among Portuguese palliative patients and caregivers: do the sociodemographic factors influence it? A cross-sectional survey. *BMC palliative care*, 22(1), 84. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01203-7>
- Mathews, J., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2021). Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology. *Current treatment options in oncology*, 22(5), 44. <https://doi.org/10.1007/s11864-021-00836-1>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. A. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Merendonk, L. N., & Crul, M. (2022). Deprescribing in palliative patients with cancer: a concise review of tools and guidelines. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(4), 2933–2943. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06605-y>
- Michael, N., Beale, G., O'Callaghan, C., Melia, A., DeSilva, W., Costa, D., Kissane, D., Shapiro, J., & Hiscock, R. (2019). Timing of palliative care referral and aggressive cancer care toward the end-of-life in pancreatic cancer: a retrospective, single-center observational study. *BMC palliative care*, 18(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0399-4>
- Ministério da Saúde (2022). *Relatório Anual: Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas 2021*. <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2022/09/Relat%C3%B3rio-de-Acesso-2021.pdf>
- Miranda, G.M., Rosa, L.M., Bertoncetto, K.C.G., Mercês, N.N.A., Amante, L.N., & Alvarez, A.G. (2019). Sistema informatizado à decisão clínica em Enfermagem: Uma construção e validação na oncologia. *Enfermagem foco*, 10(7), 103-108. <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2352/557>
- Monteiro, D. R., Almeida, M. A., Kruse, M.H.L. (2013). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 34(2):163-171. [10.1590/S1983-14472013000200021](https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000200021)
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Muscaritoli, M., Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., Hütterer, E., Isenring, E., Kaasa, S., Krznaric, Z., Laird, B., Larsson, M., Laviano, A., Mühlebach, S., Oldervoll, L., Ravasco, P., Solheim, T. S., Strasser, F., de van der Schueren, M., ... Bischoff, S. C. (2021). ESPEN practical guideline: *Clinical Nutrition in cancer*. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 40(5), 2898–2913. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.02.005>

- National Cancer Institute (2023). *Neoplasm*. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/neoplasm>
- Neto, I. G. (2016). Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 1-22). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neves, T. M., Marques, A. M., Correia, M. G., Querido, A., & Marques, A. A. (2022). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos: Análise de um hospital central português. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), e21041. <https://doi.org/10.12707/RV21041>
- Nicholson, B. D., Hamilton, W., O'Sullivan, J., Aveyard, P., & Hobbs, F. R. (2018). Weight loss as a predictor of cancer in primary care: a systematic review and meta-analysis. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 68(670), e311–e322. <https://doi.org/10.3399/bjgp18X695801>
- Nóbrega, T. M. A., Leandro, G. M. S. M., Vieira, H. T. G., Vanderlei, C. D., Almeida, J. X., Feitosa, R. P. & Jardim, G. M. S. M. L. (2022). Diagnóstico de enfermagem em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(4), <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i4.23300>
- Nogueira, L. W., Pereira, L. S. D., Braga, C. G., Costa, A. C., Vilella, D. V. A. L. (2023). Evidências científicas na consulta de enfermagem em cuidado avançado e o emprego das terminologias padronizadas. *Revista Pesquisa Cuidado é fundamental*, 15:e12156. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.121>
- Nomura, A. T. G., Almeida, M. A., Pruinelli, L., Báó, A. C. P., Gasperini, N. F. & Barreto, L. N. M. (2022). Diagnósticos de enfermagem prevalentes de pacientes em cuidados paliativos: uma mineração de dados. *Research, Society and Development*, 10(17), <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i17.24725>
- Novosel, L. M. (2022a). Understanding the evidence: Purpose statement, research questions, and hypotheses. *Urologic Nursing*, 42(5), 249-251, 257. <https://doi.org/10.7257/2168-4626.2022.42.5.249>
- Novosel, L. M. (2022b) Understanding the evidence: Quantitative research designs. *Urologic Nursing*, 42(6), 303-305, 311. <https://doi.org/10.7257/2168-4626.2022.42.6.303>
- Nowak, D., & Yeung, J. (2017). Clinical Review Diagnosis and treatment of pruritus. *Canadian Family Physician*, 63(12), 918–924. <https://www.cfp.ca/content/cfp/63/12/918.full.pdf>
- Nunes, L. (2020). *Aspetos éticos na investigação de Enfermagem*. Departamento de Enfermagem. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32782/1/ebook_aspetos%20eticos%20in_vestigacao%20Enf_jun%202020.pdf
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2020). *Relatório de Outono 2019*. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30228/4/9789725407158>
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2023), *Time for Better Care at the End of Life*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, <https://doi.org/10.1787/722b927a-en>

- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2023). *Perfil sobre cancro por país: Portugal 2023*, EU Country Cancer Profiles, OECD Publishing, <https://doi.org/10.1787/40186a6b-pt>
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Divulgar. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Divulgar. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil_vf.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Edição Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2007). *Sistema de Informação de Enfermagem. Princípios básicos da arquitetura e principais requisitos técnico-funcionais*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/SIE-PrincipiosBasicosArq_RequisitosTecFunc-Abril2007.pdf
- Organização Mundial de Saúde. (2020). *Palliative Care*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
- Organização Mundial da Saúde (2000). Organização Panamericana da Saúde; Universidade de São Paulo. *Classificação Internacional de Doenças para Oncologia CID-O*. Edusp.
- Pais, R., Lee, P., Cross, S., Gebiski, V., & Aggarwal, R. (2020). Bladder Care in Palliative Care Inpatients: A Prospective Dual Site Cohort Study. *Palliative medicine reports*, 1(1), 251–258. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0060>
- Paiva, A., Cardoso, A., Prata, A.P., Sequeira, C., Morais, E., Bastos, F., Pereira, F., Oliveira, F., Cruz, I., Campos, J. Silva, M. A. P., Brito, A. C., Machado, N., Gonçalves, P., Sousa, P., Sousa, P. & Parente, P. (s.d.). *Ontologia de Enfermagem*. http://i-d.esenf.pt/nursingontos/?doing_wp_cron=1696779363.6982328891754150390625
- PEDCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. ACSS, 1-60. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/ptryedcp-2021-2022.pdf>
- Peralta, T., Castel-Branco, M. M., Reis-Pina, P., Figueiredo, I. V., & Dourado, M. (2022). Prescription trends at the end of life in a palliative care unit: observational study. *BMC palliative care*, 21(1), 65. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00954-z>

- Perone, J. A., Riall, T. S., & Olino, K. (2016). Palliative Care for Pancreatic and Periapillary Cancer. *The Surgical clinics of North America*, 96(6), 1415–1430. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2016.07.012>
- Piñeros, M., Parkin, D. M., Ward, K., Chokunonga, E., Ervik, M., Farrugia, H., Gospodarowicz, M., O'Sullivan, B., Soerjomataram, I., Swaminathan, R., Znaor, A., Bray, F., & Brierley, J. (2019). Essential TNM: a registry tool to reduce gaps in cancer staging information. *The Lancet. Oncology*, 20(2), e103–e111. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30897-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30897-0)
- Pinto, S. M. O. (2017). *Comfort in Palliative Care: Development and Evaluation of a Complex Nursing Intervention*. [Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/105622>
- Polit, D. F., & Beck, C.T. (2018). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. (9th Ed). Lippincott Williams, & Wilkins.
- Portaria n.º 292/2022 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social: Determina a idade normal de acesso à pensão de velhice em 2024. (2022). Diário da República n.º 236, Série I de 09-12-2022. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2022/12/23600/0008700088.pdf>
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6). <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Regulamento n.º 429/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Diário da República n.º 135, Série II de 16-07-2018. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
- Reis, K. M. C. & Jesus, C. A. C. (2021). Conforto prejudicado no fim de vida: uma associação com diagnósticos de enfermagem e variáveis clínicas. *Texto & Contexto Enfermagem*, 30, <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0105>
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 93/2023 da Presidência do Conselho de Ministros: Plano Nacional de Saúde 2030. (2023). Diário da República n.º 158, Série I de 16-08-2023. <https://pns.dgs.pt/files/2023/09/Resolucao-do-Conselho-de-Ministros-no-93-2023.pdf>
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korff, I. J., & European Association for Palliative Care (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported

- by the European Association for Palliative Care. *The Lancet. Oncology*, 18(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Robinson, J., Gott, M., Frey, R., & Ingleton, C. (2018). Circumstances of hospital admissions in palliative care: A cross-sectional survey of patients admitted to hospital with palliative care needs. *Palliative medicine*, 32(5), 1030–1036. <https://doi.org/10.1177/0269216318756221>
- Sanderson, C. (2018). End-of-Life Symptoms. In: MacLeod, R., Van den Block, L. (eds) *Textbook of Palliative Care*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_105-1
- Santos, A. S. M. (2023). *Relatório de Estágio de Natureza Profissional. A Espiritualidade em Cuidados Paliativos – Um imperativo no cuidar em Enfermagem*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/3474/1/Ana_Meira_Santos.pdf
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro doente*. Lusociência.
- Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 4–8. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17
- Sekse, R. J. T., Hunskaar, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91–96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Shen, Z., Tian, L., & Wang, X. (2018). Treatment of pancreatic head cancer with obstructive jaundice by endoscopy ultrasonography-guided gastrojejunostomy: A case report and literature review. *Medicine*, 97(28), 1–5. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011476>
- Silva, D. E. S., Pacheco, P. Q. C. & Souza, S. R. (2020). Palliative care and its relationship with the nursing diagnoses of NANDA-I and NIC taxonomies. *Rev Fun Care Online*, 12, 282-291. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.8548>
- Sinha, A., Deshwal, H. & Vashisht, R. (2023). End-of-Life Evaluation and Management of Pain. *State Pearls*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568753/>
- Sjöberg, M., Rasmussen, B. H., Edberg, A. K., & Beck, I. (2022). Existential aspects documented in older people's patient records in the context of specialized palliative care: a retrospective review. *BMC health services research*, 22(1), 1356. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08753-1>
- Stewart, K., Doody, O., Bailey, M., & Moran, S. (2017). Improving the quality of nursing documentation in a palliative care setting: a quality improvement initiative. *International journal of palliative nursing*, 23(12), 577–585. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.577>
- Suh, S. Y., Won, S. H., Hiratsuka, Y., Choi, S. E., Cheng, S. Y., Mori, M., Chen, P. J., Yamaguchi, T., Morita, T., Tsuneto, S., LeBlanc, T. W., Kim, S. H., Yoon, S. J., Lee, E. S., & Hwang, S. W.

- (2022). Assessment of Changes in Symptoms Is Feasible and Prognostic in the Last Weeks of Life: An International Multicenter Cohort Study. *Journal of palliative medicine*, 25(3), 388–395. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0212>
- Tavares, P., Silva, R. & Magalhães, B. (2022). Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: perspectiva de enfermeiros peritos. *Onco.news*, [10.13140/RG.2.2.22280.75523](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.22280.75523)
- Tay, R. Y., Choo, R. W. K., Ong, W. Y., & Hum, A. Y. M. (2021). Predictors of the final place of care of patients with advanced cancer receiving integrated home-based palliative care: a retrospective cohort study. *BMC palliative care*, 20(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00865-5>
- Thomas K., Wilson, J. A., & Team, G. S. F. (2022). Proactive Identification Guidance (PIG). The Gold Standards Framework Centre. In: *End of Life Care CIC*. 7th ed, 2022. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
- Toussaint, E., Bahel-Ball, E., Vekemans, M., Georgala, A., Al-Hakak, L., Paesmans, M., & Aoun, M. (2006). Causes of fever in cancer patients (prospective study over 477 episodes). *Supportive Care in Cancer*, 14(7), 763–769. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0898-0>
- Trybus, T., Victor, L. S., Silva, R. S., Carvalho, D. R. & Cubas, M. R. (2021). Clinical applicability of the terminological subset of palliative care for dignified dying. *Revista Escola Enfermagem USP*. 55. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0126>
- Valent, P., Akin, C., & Metcalfe, D. D. (2017). Mastocytosis: 2016 updated WHO classification and novel emerging treatment concepts. *Blood*, 129(11), 1420–1427. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-09-731893>
- Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., De Man, M., Geboes, K., Deliëns, L., & Pardon, K. (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *European journal of cancer*, 124, 186–193. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009>
- Vogel, A., Bridgewater, J., Edeline, J., Kelley, R. K., Klümper, H. J., Malka, D., Primrose, J. N., Rimassa, L., Stenzinger, A., Valle, J. W., Ducreux, M., & ESMO Guidelines Committee. (2022). Biliary tract cancer: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, S0923-7534(22)04699-3. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.10.506>
- Vogel, A., Cervantes, A., Chau, I., Daniele, B., Llovet, J. M., Meyer, T., Nault, J. C., Neumann, U., Ricke, J., Sangro, B., Schirmacher, P., Verslype, C., Zech, C. J., Arnold, D., & Martinelli, E. (2019). Hepatocellular carcinoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 30(5), 871–873. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy510>
- World Health Organization (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

- World Health Organization (2021a). *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345532/9789240033351-eng.pdf?sequence=1>
- World Health Organization (2021b). *Quality health services and palliative care*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345674/9789240035164-eng.pdf?sequence=1>
- World Health Organization (2020). *WHO report on cancer*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240001299>
- World Health Organization (2019). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
- World Health Organization (2007). *Guidelines for Medical Record and Clinical Documentation*. https://occupationaltherapy2012.files.wordpress.com/2012/03/2007_guidelines_for_clinical_doc.pdf
- World Health Organization (s.d.). *International Classification of Diseases 11th Revision*. <https://icd.who.int/en>
- Wu, C. Y., Chen, P. J., Ho, T. L., Lin, W. Y., & Cheng, S. Y. (2021). To hydrate or not to hydrate? The effect of hydration on survival, symptoms and quality of dying among terminally ill cancer patients. *BMC palliative care*, 20(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00710-9>
- Xavier, É. C. L., Júnior, A. J. S. C., Carvalho, M. M. C., Lima, F. R. & Santana, M.E. (2019). Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos segundo diagrama de abordagem multidimensional. *Enfermagem Foco*, 10(3). <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2109/569>
- Zhang, J., Zhan, Y., Chen, J., Kang, D., Xiang, R., Zhang, R., Zhang, Y., Pu, Y., Zhang, J., Zhang, L., Huang, Y., Gong, R., Su, X., Nie, Y., & Shi, Q. (2023). Development of a Patient-Reported Symptom Item Bank for Patients with Hepatobiliary or Pancreatic Malignancies: A Systematic Review. *Patient preference and adherence*, 17, 199–207. <https://doi.org/10.2147/PPA.S398666>

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Codificação:

1. Caracterização social e demográfica

Género Feminino Masculino

Ano de Nascimento

Idade à data do óbito

Nacionalidade

Área geográfica de proveniência

Situação laboral à data do óbito:

Empregado	<input type="text"/>
Desempregado	<input type="text"/>
Reformado	<input type="text"/>
Desconhecido	<input type="text"/>

2. Informação clínica e trajetória principal

Diagnóstico médico principal

Diagnóstico médico secundário

Classificação TMN / Estádio do cancro

Comorbilidades documentadas

Perda de peso > 10% nos últimos 6 meses

Sim	<input type="text"/>	Não	<input type="text"/>
Não documentado	<input type="text"/>		

Ocorrência de um evento sentinela nos últimos 6 meses (ex. queda, luto, institucionalização)

Sim	<input type="text"/>	Não	<input type="text"/>	Não documentado	<input type="text"/>
-----	----------------------	-----	----------------------	-----------------	----------------------

Qual?

Medicação

Medicado com analgésicos opióides?	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Quais?	<input type="text"/>		
Medicado com analgésicos não opióides?	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Quais?	<input type="text"/>		
Medicado com benzodiazepinas?	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Quais?	<input type="text"/>		
Medicado com laxantes?	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Quais?	<input type="text"/>		
Medicado com antieméticos	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Quais?	<input type="text"/>		
Soroterapia	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Motivo?	<input type="text"/>		
Terapêutica suspensa nas últimas 48 horas de vida?	Sim	<input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
	Qual?	<input type="text"/>		
	Motivo?	<input type="text"/>		

3. Dados sobre o último internamento

Admissão programada? Sim Não

Local de proveniência?

<input type="checkbox"/>	Serviço de Urgência
<input type="checkbox"/>	Clinica Cirúrgica
<input type="checkbox"/>	Transferência de outra instituição
<input type="checkbox"/>	Outro Qual? <input type="text"/>

Durante o internamento percorreu outros serviços? Sim Não

Quais?

Número de admissões hospitalares nos últimos 12 meses

Duração do último internamento dias

Sintomas documentados na admissão

Sintomas documentados no fim do ultimo internamento

4. Conceção de cuidados de enfermagem

Dependência no autocuidado higiene:

	Independente / Sem compromisso no autocuidado
	Dependente em grau moderado
	Dependente em grau elevado
	Com compromisso no autocuidado

Dependência no autocuidado vestir/despir:

	Independente / Sem compromisso no autocuidado
	Dependente em grau moderado
	Dependente em grau elevado
	Com compromisso no autocuidado

Dependência no autocuidado uso do sanitário:

	Independente / Sem compromisso no autocuidado
	Dependente em grau moderado
	Dependente em grau elevado
	Com compromisso no autocuidado

Dependência no autocuidado posicionar-se:

	Independente / Sem compromisso no autocuidado
	Dependente em grau moderado
	Dependente em grau elevado
	Com compromisso no autocuidado

Dependência no autocuidado transferir-se:

	Independente / Sem compromisso no autocuidado
	Dependente em grau moderado
	Dependente em grau elevado
	Com compromisso no autocuidado

Dependência no autocuidado alimentar-se:

	Independente / Sem compromisso no autocuidado
	Dependente em grau moderado
	Dependente em grau elevado
	Com compromisso no autocuidado

Diagnósticos de enfermagem documentados

--

Intervenções de enfermagem documentadas

--

Outros dados relevantes documentados (ex. cuidados de conforto, espiritualidade)

--

Atitudes terapêuticas

Cateter Sim Não

Que tipo?

- Venoso periférico
- Venoso central
- Subcutâneo

Alimentação artificial Sim Não

Que tipo?

- SNG
- Alimentação parentérica
- PEG

Motivo?

Oxigenoterapia Sim Não

Motivo?

Aspiração de secreções Sim Não

Motivo?

Glicemia capilar Sim Não

Motivo?

Cateter urinário Sim Não

Motivo?

Vigilância da eliminação intestinal Sim Não

Observações

Vigilância da eliminação urinária Sim Não

Observações

Monitorização de sinais vitais

Tensão arterial
Frequência cardíaca
Saturação de oxigénio
Temperatura

Motivos?

--

5. Referenciação para Cuidados Paliativos

Referenciado para CP

Sim

--

Não

--

Data da referenciação

--

Motivo da referenciação

--

Data de aceitação do acompanhamento pela EIHS CP

--

Iniciou acompanhamento pela EIHS CP

Sim

--

Não

--

Duração do acompanhamento pela EIHS CP (dias)

--

6. Últimos dias/horas de vida

Diretiva Antecipada de Vontade

Sim

--

Não

--

Decisões tomadas

--

Está descrito o local onde o doente preferia e/ou ser cuidado?

Sim

--

Não

--

Onde?

--

Serviço em que morreu

--

Pessoa significativa presente no momento da morte?

--

Sim

--

Não

--

Não documentado

DNR?

--

Sim

--

Não

--

Não documentado

Indicação para medidas de conforto?

--

Sim

--

Não

--

Não documentado

Desde quando?

--

APÊNDICE 2 – FOCOS, DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Dimensão Física

Em seguida são apresentados os focos, diagnósticos e intervenções de enfermagem referentes à dimensão física, assim como o seu conceito, com base no ICN.

Primeiramente apresentamos os diagnósticos relativos ao autocuidado, o qual é definido pelo ICN (2019) como “*atividade executada pelo próprio: tratar do que é necessário para se manter; manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária*”.

TABELA A1: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado Higiene.

Diagnóstico de Enfermagem – Autocuidado Higiene (99%; n=102)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Dar banho na cama	62	60,8%
Avaliar autocuidado: higiene	39	38,2%
Dar banho	27	26,4%
Lavar a boca	22	21,6%
Avaliar compromisso no autocuidado: higiene	15	14,7%
Assistir no autocuidado: higiene	11	10,8%
Supervisionar o autocuidado: higiene	4	3,9%
Dar banho no chuveiro	2	1,9%
Assistir no autocuidado: higiene da boca	1	1%

O diagnóstico de enfermagem “Autocuidado Higiene” não foi enunciado em 1% (n=1) dos doentes. Nos 99% (n=102) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau elevado (75,7%; n=78);
- comprometido (17,5%; n=18);
- dependente em grau moderado (3,9%; n=4);
- independente ou sem compromisso (1,9%; n=2).

TABELA A2: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado Vestuário.

Diagnóstico de Enfermagem – Autocuidado Vestuário (26,2%; n=27)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Vestir	22	81,5%
Avaliar autocuidado vestuário	18	66,7%
Assistir no autocuidado vestuário	3	11,1%
Avaliar compromisso no autocuidado: vestuário	2	7,4%

O diagnóstico de enfermagem “Autocuidado Vestuário” não foi enunciado em 73,8% (n=76) dos doentes. Nos 26,2% (n=27) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau elevado (21,4%; n=22);
- comprometido (2,9%; n=3);
- dependente em grau moderado (1,9%; n=2).

TABELA A3: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado Uso do sanitário.

Diagnóstico de Enfermagem – Autocuidado Uso do sanitário (98,1%; n=101)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Vigiar eliminação urinária	100	99%
Vigiar eliminação intestinal	98	97%
Monitorizar eliminação intestinal	97	96%
Otimizar fralda	68	67,3%
Monitorizar eliminação urinária	64	63,3%
Trocar fralda	60	59,4%
Assistir no uso do sanitário	39	38,6%
Avaliar autocuidado: uso do sanitário	39	38,6%
Providenciar dispositivos para o uso do sanitário	19	18,8%
Avaliar compromisso no autocuidado: uso do sanitário	17	16,8%
Colocar dispositivo urinário externo	1	0,9%
Otimizar dispositivo urinário externo	1	0,9%

O diagnóstico de enfermagem “Autocuidado Uso do sanitário” não foi enunciado em 1,9% (n=2) dos doentes. Nos 98,1% (n=101) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau elevado (70,9%; n=73);
- comprometido (17,5%; n=18);
- dependente em grau moderado (7,8%; n=8);
- independente ou sem compromisso (1,9%; n=2).

TABELA A4: Diagnóstico de enfermagem – Alimentar-se.

Diagnóstico de Enfermagem – Alimentar-se (80,6%; n=83)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Vigiar refeição	75	90,3%
Alimentar	34	40,9%
Avaliar compromisso no alimentar-se	21	25,3%
Assistir no alimentar-se	20	24,1%
Avaliar alimentar-se	18	21,7%

O diagnóstico de enfermagem “Alimentar-se” não foi enunciado em 19,4% (n=20) dos doentes. Nos 80,6% (n=83) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau elevado (37,9%; n= 39);
- comprometido (16,5%; n=17);
- independente ou sem compromisso (15,5%; n=16);
- dependente em grau moderado (9,7%; n=10);
- dependente em grau reduzido (1%; n=1).

TABELA A5: Diagnóstico de enfermagem – Posicionar-se.

Diagnóstico de Enfermagem – Posicionar-se (83,5%; n=86)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Posicionar	74	86%
Avaliar posicionar-se	39	45,3%
Assistir no posicionar-se	16	18,6%
Avaliar compromisso no posicionar-se	6	6,9%

O diagnóstico de enfermagem “Posicionar-se” não foi enunciado em 16,5% (n=17) dos doentes. Nos 83,5% (n=86) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau elevado (64,1%; n= 66);
- dependente em grau moderado (9,7%; n=10);
- comprometido (7,8%; n=8);
- independente ou sem compromisso (1,9%; n=2).

TABELA A6: Diagnóstico de enfermagem – Transferir-se.

Diagnóstico de Enfermagem – Transferir-se (39,8%; n=41)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar o transferir-se	17	41,5%
Assistir no transferir-se	16	39%
Transferir	14	34,1%
Transferir para a cadeira	11	26,7%
Transferir para a cama	11	26,7%
Avaliar compromisso no transferir-se	6	14,6%

O diagnóstico de enfermagem “Transferir-se” não foi enunciado em 60,2% (n=62) dos doentes. Nos 39,8% (n=41) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau elevado (20,4%; n= 21);
- dependente em grau moderado (11,7%; n=12);
- comprometido (7,8%; n=8).

TABELA A7: Diagnóstico de enfermagem – Andar.

Diagnóstico de Enfermagem – Andar (5,8%; n=6)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Assistir no andar	4	66,7%
Avaliar o andar	3	50%

O diagnóstico de enfermagem “Andar” não foi enunciado em 94,2% (n=97) dos doentes. Nos 5,8% (n=6) doentes em que foi enunciado este diagnóstico, foi classificado da seguinte forma:

- dependente em grau moderado (3,9%; n=4);
- independente ou sem compromisso (1%; n=1);
- dependente em grau elevado (1%; n= 1).

TABELA A8: Diagnóstico de enfermagem – Autocuidado da ostomia de eliminação dependente.

Diagnóstico de Enfermagem – Autocuidado da ostomia de eliminação dependente (1,9%; n=2)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar autocuidado da ostomia de eliminação	2	100%
Limpar a pele periférica ao estoma	2	100%
Otimizar ostomia de eliminação	2	100%
Trocar dispositivos de ostomia	2	100%
Vigiar eliminação intestinal	2	100%
Vigiar estoma	2	100%
Vigiar pele periférica ao estoma	2	100%

Relativamente ao diagnóstico dor, esta consiste numa *“percepção comprometida: aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contacto social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite”* (ICN, 2019).

TABELA A9: Diagnóstico de enfermagem – Dor.

Diagnóstico de Enfermagem – Dor (67%; n=69)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Monitorizar dor	60	86,9%
Vigiar dor	54	78,2%
Posicionar	48	69,6%
Referenciar para o serviço médico	2	2,8%

O diagnóstico de alto risco de úlcera de pressão deriva de uma *“possibilidade de perda ou problema; problema que é esperado com uma certa probabilidade; potencial para um estado*

negativo” (ICN, 2019). A realçar que a avaliação do risco de úlcera de pressão é uma normativa institucional do serviço em estudo.

TABELA A10: Diagnóstico de enfermagem – Alto risco de úlcera de pressão.

Diagnóstico de Enfermagem – Alto risco de úlcera de pressão (62,1%; n=64)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar risco de úlcera de pressão	64	100%
Posicionar	62	96,9%
Vigiar sinais de úlcera de pressão	60	93,8%
Aplicar creme	38	59,4%
Aliviar zona de pressão através de dispositivos	31	48,4%

O diagnóstico de alto risco de queda deriva de uma *“possibilidade de perda ou problema; problema que é esperado com uma certa probabilidade; potencial para um estado negativo”* (ICN, 2019). A avaliação do risco de queda também é normativa institucional do serviço em estudo.

TABELA A11: Diagnóstico de enfermagem – Alto risco de queda.

Diagnóstico de Enfermagem – Alto risco de queda (58,3%; n=60)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar risco de queda	57	95%
Executar medidas de segurança	54	90%

O edema, de acordo com o ICN (2019) é sinónimo de retenção de líquidos.

TABELA A12: Diagnóstico de enfermagem – Edema.

Diagnóstico de Enfermagem – Edema (36,9%; n=38)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar edema	38	100%
Posicionar		84,2%
Elevar parte do corpo	19	50%
Gerir ingestão de líquidos	1	1%
Monitorizar entrada e saída de líquidos	1	1%

A febre consiste numa “*elevação anormal da temperatura corporal; alteração do centro termorregulador do termostato interno, associada a um aumento da frequência respiratória, aumento da atividade metabólica, taquicardia com pulso fraco ou cheio e cheio e com ressalto, agitação, cefaleia ou confusão; a subida rápida da febre é acompanhada por calafrios, tremores, arrepios, pele pálida e seca; a crise ou descida da febre é acompanhada por pele quente e ruborizada e de suor*” (ICN, 2019).

TABELA A13: Diagnóstico de enfermagem – Febre.

Diagnóstico de Enfermagem – Febre (32%; n=33)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Monitorizar temperatura corporal	33	100%
Executar técnica de arrefecimento corporal	4	12,1%
Referir para serviço médico	2	6%

O diagnóstico de risco de compromisso da ingestão nutricional deriva de uma “*possibilidade de perda ou problema; problema que é esperado com uma certa probabilidade; potencial para um estado negativo*” (ICN, 2019). A realçar que a avaliação do risco de compromisso da ingestão nutricional é uma normativa institucional do serviço em estudo.

TABELA A14: Diagnóstico de enfermagem – Risco de compromisso da ingestão nutricional.

Diagnóstico de Enfermagem – Risco de compromisso da ingestão nutricional (23,3%; n=24)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar risco de compromisso da ingestão nutricional	24	100%
Vigiar refeição	24	100%
Monitorizar índice de massa corporal	23	95,8%
Alimentar	15	62,5%

O seguinte diagnóstico, conhecimento sobre prevenção de queda, é também uma normativa institucional do serviço em estudo.

TABELA A15: Diagnóstico de enfermagem – Potencial para melhorar o conhecimento sobre prevenção de queda.

Diagnóstico de Enfermagem – Potencial para melhorar o conhecimento sobre prevenção de queda (22,3%; n=23)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar conhecimento sobre prevenção de queda	23	100%
Ensinar sobre prevenção de queda	21	91,3%

A orientação está relacionada com a “*certeza das relações com o ambiente em termos de tempo, como o ano; a estação; o mês; o dia; a hora exata; em termos de lugar num determinado momento, como país; província; cidade; local de trabalho; casa e em termos de consciência da própria identidade, como a idade e data de nascimento e em termos de reconhecimento das pessoas em redor*” (ICN, 2019).

TABELA A16: Diagnóstico de enfermagem – Desorientação.

Diagnóstico de Enfermagem – Desorientação (21,4%; n=22)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar orientação	19	86,3%
Executar terapia de orientação para a realidade	9	40,9%

A ferida cirúrgica consiste num “*corte de tecido produzido por um instrumento cirúrgico cortante, de modo a criar uma abertura num espaço do corpo; ou num órgão, produzindo drenagem de soro e sangue, que se espera que seja limpa, ou seja, sem mostrar quaisquer sinais de infeção ou pus*” (ICN, 2019).

TABELA A17: Diagnóstico de enfermagem – Ferida cirúrgica.

Diagnóstico de Enfermagem – Ferida cirúrgica (21,4%; n=22)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Executar tratamento da ferida cirúrgica	16	72,7%
Avaliar ferida cirúrgica	15	68,2%
Vigiar penso da ferida cirúrgica	14	63,6%
Remover material de sutura	9	40,9%

O ICN (2019) caracteriza a morte como um evento ou episódio.

TABELA A18: Foco de enfermagem – Morte.

Diagnóstico de Enfermagem – Morte (18,4%; n=19)		
Intervenções de enfermagem	n	%
<i>Sem intervenções de enfermagem enunciadas</i>		

Maceração é uma “*abrasão extensa do tecido de revestimento da superfície do corpo associada à presença contínua de humidade e de pele molhada*” (ICN, 2019).

TABELA A19: Diagnóstico de enfermagem – Maceração.

Diagnóstico de Enfermagem – Maceração (15,5%; n=16)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar maceração	16	100%
Executar tratamento da maceração	13	81,3%
Otimizar fralda	13	81,3%
Trocar fralda	12	75%
Aplicar creme	8	50%

Agitação é uma “*condição de excitação psicomotora sem objetivo; atividade incessante; andar sem parar; descarga de tensão nervosa associada com ansiedade; medo ou stresse mental*” (ICN, 2019).

TABELA A20: Diagnóstico de enfermagem – Agitação.

Diagnóstico de Enfermagem - Agitação (14,6%; n=15)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar agitação	15	100%
Vigiar comportamento	10	66,7%
Executar medidas de segurança	6	40%
Otimizar ambiente físico	6	40%
Aplicar dispositivo de imobilização	5	33,3%
Gerir atividade do doente	3	20%
Restringir atividade física	3	20%
Otimizar imobilização	2	13,3%

O vômito é definido como um processo do sistema gastrointestinal (ICN, 2019).

TABELA A21: Diagnóstico de enfermagem – Vômito.

Diagnóstico de Enfermagem – Vômito (12,6%; n=13)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar vômito	13	100%
Vigiar refeição	9	69,2%
Vigiar conteúdo gástrico	2	15,4%

O ICN (2019) define membrana mucosa como “*componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e tracto genito-urinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos*”.

TABELA A22: Diagnóstico de enfermagem – Membrana mucosa comprometida.

Diagnóstico de Enfermagem – Membrana mucosa comprometida (11,7%; n=12)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar membrana mucosa	12	100%
Executar tratamento	3	25%

Úlcera de pressão é o “*dano, inflamação ou ferida da pele ou estruturas subjacentes como resultado da compressão tecidual e perfusão inadequada*” (ICN, 2019).

TABELA A23: Diagnóstico de enfermagem – Úlcera de pressão.

Diagnóstico de Enfermagem – Úlcera de pressão (11,7%; n=12)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar úlcera de pressão	10	83,3%
Executar tratamento à úlcera de pressão	9	75%
Vigiar o penso da úlcera de pressão	9	75%
Aliviar zona de pressão através de dispositivos	4	33,3%

O ICN (2019) define ferida traumática como *“solução de continuidade inesperada de tecido na superfície do corpo, associada a lesão mecânica devido a agressão ou acidente; lesão irregular da pele; mucosa ou tecido; tecido doloroso e magoado; drenagem e perda de soro e sangue; associada a tecido pouco limpo, sujo ou infectado”*.

TABELA A24: Diagnóstico de enfermagem – Ferida traumática.

Diagnóstico de Enfermagem – Ferida traumática (10,7%; n=11)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar ferida traumática	10	90,9%
Executar tratamento da ferida traumática	9	81,8%
Vigiar penso da ferida traumática	5	45,5%

Sonolência é definida como *“consciência comprometida: torpor pernicioso, adormecimento não natural”* (ICN, 2019).

TABELA A25: Diagnóstico de enfermagem – Sonolência.

Diagnóstico de Enfermagem – Sonolência (7,8%; n=8)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar sonolência	8	100%
Monitorizar consciência através da escala de coma de Glasgow	5	62,5%

Expectorar consiste na *“expulsão do muco, material mucopurulento ou líquidos da traqueia, brônquios e pulmões, tossindo ou cuspiendo”* (ICN, 2019).

TABELA A26: Diagnóstico de enfermagem – Expectorar comprometido.

Diagnóstico de Enfermagem – Expectorar comprometido (6,8%; n=7)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar o expectorar	7	100%
Vigiar secreções	7	100%
Aspirar secreções	7	100%
Incentivar a tossir	3	42,9%

O ICN (2019) define perda sanguínea como “*perda de sangue externa ou internamente; associada a lesões nos vasos sanguíneos ou a alteração dos fatores de coagulação*”.

TABELA A27: Diagnóstico de enfermagem – Perda sanguínea.

Diagnóstico de Enfermagem – Perda sanguínea (5,8%; n=6)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Monitorizar frequência cardíaca	6	100%
Avaliar perda sanguínea	5	83,3%
Referir para o serviço médico	1	16,7%

Dispneia é o “*movimento laborioso da entrada e saída de ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, falta de ar, associado a insuficiência de oxigênio no sangue circulante, sensações de desconforto e ansiedade*” (ICN, 2019).

TABELA A28: Diagnóstico de enfermagem – Dispneia.

Diagnóstico de Enfermagem – Dispneia (4,9%; n=5)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar dispneia	4	80%

O ICN (2019) define estupor como “*condição de sono profundo com resposta positiva a estímulos dolorosos*”.

TABELA A29: Diagnóstico de enfermagem – Estupor.

Diagnóstico de Enfermagem – Estupor (4,9%; n=5)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Monitorizar consciência através da escala de coma de Glasgow	3	60%

Incontinência urinária é a “*passagem involuntária de urina; incapacidade de controlo voluntário dos esfíncteres vesical e uretral*” (ICN, 2019).

TABELA A30: Diagnóstico de enfermagem – Incontinência urinária.

Diagnóstico de Enfermagem – Incontinência urinária (4,9%; n=5)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar incontinência urinária	5	100%
Trocar fralda	5	100%
Vigiar eliminação urinária	5	100%
Otimizar fralda	4	80%

O ICN (2019) define limpeza das vias aéreas como o processo de “*manter aberta a passagem de ar desde a boca até aos alvéolos pulmonares através da capacidade para limpar as secreções ou obstruções do trato respiratório*”.

TABELA A31: Diagnóstico de enfermagem – Limpeza das vias aéreas comprometida.

Diagnóstico de Enfermagem – Limpeza das vias aéreas comprometida (4,9%; n=5)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Aspirar secreções	5	100%
Avaliar limpeza das vias aéreas	5	100%
Vigiar as secreções	5	100%

A obstipação é a “*diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas*” (ICN, 2019).

TABELA A32: Diagnóstico de enfermagem – Obstipação.

Diagnóstico de Enfermagem – Obstipação (4,9%; n=5)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar obstipação	5	100%
Monitorizar eliminação intestinal	5	100%
Vigiar eliminação intestinal	5	100%

Apetite é definido pelo ICN (2019) como “*sensação de desejo de satisfazer as necessidades orgânicas em nutrientes ou de um tipo particular de alimentos*”.

TABELA A33: Diagnóstico de enfermagem – Apetite comprometido.

Diagnóstico de Enfermagem – Apetite comprometido (3,9%; n=4)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar apetite	4	100%
Vigiar refeição	4	100%
Planejar as refeições	2	50%

Deglutir consiste na “*passagem dos líquidos e dos alimentos fragmentados, pelo movimento da língua e dos músculos, da boca para o estômago através da orofaringe e esófago*” (ICN, 2019).

TABELA A34: Diagnóstico de enfermagem – Deglutição comprometida.

Diagnóstico de Enfermagem – Deglutição comprometida (3,9%; n=4)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar deglutição	4	100%
Vigiar refeição	4	100%

O ICN (2019) define náusea como “*sensação de enjoo e de vontade de vomitar; sensação desagradável, vagamente referenciada ao epigastro e abdômen, ofensiva ao paladar ou ao olfato*”.

TABELA A35: Diagnóstico de enfermagem – Náusea.

Diagnóstico de Enfermagem – Náusea (3,9%; n=4)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar náusea	4	100%

O ICN (2019) caracteriza a queda como um evento ou episódio. A sua identificação é também uma normativa institucional.

TABELA A36: Diagnóstico de enfermagem – Queda.

Diagnóstico de Enfermagem – Queda (3,9%; n=4)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Executar medidas de segurança	4	100%

A tosse consiste na “*expulsão súbita de ar dos pulmões para limpar a via aérea*” (ICN, 2019).

TABELA A37: Diagnóstico de enfermagem – Tossir comprometido.

Diagnóstico de Enfermagem – Tossir comprometido (3,9%; n=4)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Aspirar secreções	4	100%
Avaliar o tossir	4	100%
Estimular a tossir	3	75%
Vigiar a tosse	3	75%
Vigiar reflexo da tosse	3	75%

O ICN (2019) define hipotensão como “*bombagem do sangue através dos vasos sanguíneos com pressão inferior à normal*”.

TABELA A38: Diagnóstico de enfermagem – Hipotensão.

Diagnóstico de Enfermagem – Hipotensão (2,9%; n=3)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Monitorizar frequência cardíaca	2	66,6%
Monitorizar tensão arterial	2	66,6%

A pele seca consiste na “*epiderme áspera, com escamas, em risco de criar fissuras, sobretudo nas mãos, pés e sobre as proeminências ósseas*” (ICN, 2019).

TABELA A39: Diagnóstico de enfermagem – Pele seca.

Diagnóstico de Enfermagem – Pele seca (2,9%; n=3)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar pele	3	100%
Aplicar creme	2	66,6%

O ICN (2019) define aspiração como “*inalação de substâncias gástricas ou externas para a traqueia ou pulmões*”.

TABELA A40: Diagnóstico de enfermagem – Risco de aspiração.

Diagnóstico de Enfermagem – Risco de aspiração (1,9%; n=2)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Aspirar secreções	2	100%
Avaliar risco de aspiração	2	100%
Elevar a cabeceira da cama	2	100%

Ascite é definida pelo ICN (2019) como retenção de líquidos.

TABELA A41: Foco de enfermagem – Ascite.

Diagnóstico de Enfermagem – Ascite (1,9%; n=2)		
Intervenções de enfermagem	n	%
<i>Sem intervenções de enfermagem enunciadas</i>		

O ICN (2019) define coma como “*inconsciência profunda sem respostas fisiológicas incluindo a ausência de respostas a estímulos dolorosos*”.

TABELA A42: Foco de enfermagem – Coma.

Diagnóstico de Enfermagem – Coma (1,9%; n=2)		
Intervenções de enfermagem	n	%
<i>Sem intervenções de enfermagem enunciadas</i>		

Hemorragia é a “*perda de uma grande quantidade de sangue num curto período de tempo, externa ou internamente, associada a sangramento arterial, venoso ou capilar*” (ICN, 2019).

TABELA A43: Diagnóstico de enfermagem – Hemorragia.

Diagnóstico de Enfermagem – Hemorragia (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar hemorragia	1	100%

O ICN (2019) define prurido como “*sensação de formiguelo desagradável; sensação cutânea seguida de impulso de coçar a pele ou o couro cabeludo*”.

TABELA A44: Diagnóstico de enfermagem – Prurido.

Diagnóstico de Enfermagem – Prurido (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar prurido	1	100%
Aplicar creme	1	100%

Sono é uma *“diminuição recorrente da atividade corporal evidenciada pela diminuição de consciência; não acordado acompanhado de; não consciente; diminuição do metabolismo; postura imóvel; atividade corporal diminuída; sensibilidade a estímulos externos”* (ICN, 2019).

TABELA A45: Diagnóstico de enfermagem – Sono comprometido.

Diagnóstico de Enfermagem – Sono comprometido (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar sono	1	100%
Planear o sono	1	100%
Vigiar sono	1	100%

De acordo com o ICN (2019) retenção urinária é a *“acumulação involuntária de urina na bexiga; esvaziamento incompleto da bexiga associado a perda da sua função muscular; efeitos secundários da medicação narcótica ou lesão da bexiga”*.

TABELA A46: Diagnóstico de enfermagem – Retenção urinária.

Diagnóstico de Enfermagem – Retenção urinária (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Vigiar eliminação urinária	1	100%

Abuso de drogas consiste no *“uso inadequado de drogas”* (ICN, 2019).

TABELA A47: Diagnóstico de enfermagem – Abuso de drogas.

Diagnóstico de Enfermagem – Abuso de drogas (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar uso de drogas	1	100%

Fadiga consiste em “*sentimentos de diminuição da força ou resistência, desgaste, cansaço mental ou físico e lassidão, com capacidade reduzida para o trabalho físico ou mental*” (ICN, 2019).

TABELA A48: Foco de enfermagem – Fadiga.

Diagnóstico de Enfermagem – Fadiga (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
<i>Sem intervenções de enfermagem enunciadas</i>		

Dimensão Psicoespiritual

Em seguida são apresentados os focos, diagnósticos e intervenções de enfermagem referentes à dimensão psicoespiritual, assim como o seu conceito, com base no ICN.

De acordo com o ICN (2019) a tristeza é uma “*emoção negativa: sentimentos de desalento e de melancolia associados com falta de energia*”.

TABELA A49: Diagnóstico de enfermagem – Tristeza.

Diagnóstico de Enfermagem – Tristeza (5,8%; n=6)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar tristeza	6	100%
Vigiar comportamento	4	66,7%
Escutar	3	50%
Incentivar a comunicação de emoções	3	50%
Confortar	2	33,3%
Disponibilizar suporte emocional	2	33,3%
Encorajar interação social	1	16,7%
Encorajar tomada de decisão	1	16,7%
Otimizar comunicação	1	16,7%

O sofrimento é uma “emoção negativa: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor; desconforto ou lesão, stresse psicológico crónico, má reputação ou injustiça” (ICN, 2019).

TABELA A50: Foco de enfermagem – Sofrimento.

Diagnóstico de Enfermagem – Sofrimento (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
<i>Sem intervenções de enfermagem enunciadas</i>		

Dimensão Sociocultural

Em seguida são apresentados os focos, diagnósticos e intervenções de enfermagem referentes à dimensão física, assim como o seu conceito, com base no ICN.

O ICN (2019) não define necessidade de cuidados continuados, sendo este um diagnóstico de enfermagem presente no SClínico®.

TABELA A51: Diagnóstico de enfermagem – Necessidade de cuidados continuados.

Diagnóstico de Enfermagem – Necessidade de cuidados continuados (3,9%; n=4)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar a necessidade de continuidade de cuidados	4	100%
Apoiar na tomada de decisão	3	75%
Envolver a família	3	75%
Incentivar o apoio/suporte da família	3	75%
Preparar a família para a alta	2	50%

O ICN (2019) não define processo de pensamento (pensar), sendo este um diagnóstico de enfermagem presente no SClínico®.

TABELA A52: Diagnóstico de enfermagem – Processo de pensamento (pensar) comprometido.

Diagnóstico de Enfermagem – Processo de pensamento (pensar) comprometido (1,9%; n=2)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar pensamento	1	50%

O ICN (2019) define comunicação como um “*comportamento interativo: dar e receber informações utilizando comportamentos verbais e não-verbais face a face ou com meios tecnológicos sincronizados ou não sincronizados*”.

TABELA A53: Diagnóstico de enfermagem – Comunicação recetiva comprometida.

Diagnóstico de Enfermagem – Comunicação recetiva comprometida (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar comunicação recetiva	1	100%
Otimizar comunicação	1	100%

O ICN (2019) não define suporte, sendo este um diagnóstico de enfermagem presente no SClínico®.

TABELA A54: Diagnóstico de enfermagem – Suporte.

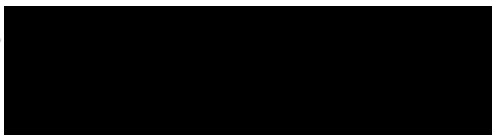
Diagnóstico de Enfermagem – Suporte (1%; n=1)		
Intervenções de enfermagem	n	%
Avaliar suporte	1	100%

Dimensão Ambiental

Sem fogos, diagnósticos ou intervenções de enfermagem enunciados

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA



COMISSÃO DE ÉTICA

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 29/3/2023	Órgão: Reunião Plenária
Título: "CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPETIVO"		Ref.º: 2023.035(027-DEFI/028-CE)
Protocolo/Versão: TA-Mestrado	Promotor: o(a) próprio(a)	Investigador / Local: Diana Salgueiro Serviço de

A Comissão de Ética [redacted] S, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 80/2018, de 15 de Outubro, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização do **TA-Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética [redacted] presentes:

Presidente: [redacted]

Vice-Presidente: [redacted]



Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior,

Data 29/3/2023

O Presidente da Comissão de Ética [redacted]

Prof. Doutor [redacted]

Imp.10/2023

ANEXO 2 – PARECER DO ENCARREGADO DE PROTEÇÃO DE DADOS



2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPETIVO

2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPETIVO- Trabalho Académico de Investigação no âmbito do 2º ano do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa - Escola Superior de Enfermagem do Porto

1. Considerações Gerais

“...o n.º 1 do artigo 5.º da L(ei) I(nvestigação) C(línica) deve ser lido de modo a obrigar os investigadores, na avaliação prévia à investigação que pretendem realizar, a ponderar os riscos previsíveis não apenas para a vida ou integridade física das pessoas, mas também para a privacidade e para a proteção dos dados pessoais.” (in, Deliberação n.º 1704/2015 - Aplicável aos tratamentos de dados pessoais efetuados no âmbito de Investigação Clínica, Comissão Nacional de Proteção de Dados).

Estão sujeitos ao disposto no Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) os dados que permitam identificar diretamente ou indiretamente os seus titulares. Dados pessoais que tenham sido descaracterizados, codificados ou pseudonimizados, mas que possam ser utilizados para reidentificar uma pessoa, continuam a ser dados pessoais e são abrangidos pelo âmbito de aplicação do RGPD.

O tratamento de dados pessoais para fins de investigação científica está sujeito a garantias adequadas, a consubstanciar em medidas técnicas e organizativas que permitam garantir os direitos e liberdades dos titulares dos dados, nomeadamente respeitando o princípio da minimização de dados e incluindo a pseudonimização, sempre que os objetivos possam ser atingidos dessa forma (nº 1 do artigo 89º do RGPD e nº 1 do artigo 31º da Lei nº58/2019 de 8 de agosto - Lei Nacional de Execução do RGPD).

2. Análise

Avaliação realizada com base na informação contida na documentação enviada pelo DEFI. Subsume-se nesta avaliação toda a documentação/informação recebida.

Evidenciamos os aspetos que não resultam diretamente da documentação:

2.1. Responsabilidades

2.1.1. Responsáveis pelo tratamento de dados - pessoa singular ou coletiva que individualmente ou em conjunto com outras, determina as finalidades e os meios do tratamento de dados, com a obrigação de aplicar as medidas técnicas e organizativas adequadas para assegurar e poder comprovar que o tratamento é realizado em conformidade com o RGPD (cf. artigo 24º e considerado 74 do RGPD):

A Escola Superior de Enfermagem do Porto e a Estudante do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, Diana Filipa Gomes Salgueiro - Enfermeira, Serviço de Cirurgia, 5º Piso Poente ,do CHUdSA



Encarregada da Proteção de Dados
Parecer EPD 23/2023
Trabalhos académicos/estudos/ projetos investigação

2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPECTIVO



2.2. Nível de risco em relação aos princípios sobre o tratamento de dados (artigo 5º do RGPD)

Princípio	Nível de risco Insignificante	Nível de risco Baixo	Nível de risco Médio	Nível de risco Elevado
Os dados pessoais são tratados de forma lícita, leal e transparente (licitude, lealdade e transparência)			X	
Os dados pessoais são recolhidos para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (limitação da finalidade)		X		
Os dados pessoais são adequados, pertinentes e limitados ao necessário relativamente às necessidades (minimização de dados)		X		
Os dados pessoais são precisos e são mantidos atualizados (exatidão)		X		
Os dados pessoais são conservados apenas durante o período necessário para as finalidades (limitação da conservação)		X		
Os dados pessoais são tratados de maneira a garantir a segurança adequada (integridade e confidencialidade)			X	



2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPECTIVO

3. Recomendações

Com base na documentação/informação disponibilizada para análise, recomendamos:

3.1 Tipo de dados objeto de tratamento e legislação aplicável

Atendendo às variáveis identificadas para a recolha dos dados necessários, estarão em causa além de dados socio demográficos, dados de categorias especiais de acordo com a definição estabelecida no artigo 9.º do RGPD, na medida em que serão tratados dados relativos à saúde.

O tratamento destes dados pessoais de categoria especial (“dados sensíveis”), está sujeito ao normativo e requisitos previstos Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro e Decreto-Lei nº 131/2014 de 29 de agosto relativos a Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde, ao Regulamento UE 2016/679 de 27 abril (RGPD) e Lei n.º 58/2019 de 8 de agosto relativos à Proteção de Dados Pessoais.

3.2. Base legal para o tratamento de dados (Princípio da licitude, lealdade e transparência)

A LIC (Lei de Investigação Clínica - Lei nº21/2014, de 16 de abril) faz depender a realização de estudos clínicos, de entre outros requisitos, da obtenção do consentimento informado (alínea d), nº1, artigo 6º) podendo o mesmo ser dispensado nos casos de estudos clínicos sem intervenção, de forma fundamentada e a título excecional pela Comissão de Ética competente (nº 2 do artigo 6º).

Foi solicitada a dispensa do consentimento informado à CE, que anuiu.

O consentimento informado para a participação em estudo clínico (esse sim passível de dispensa pela Comissão de Ética competente ao abrigo do nº 2 do artigo 6 da LIC,) é distinto do consentimento do tratamento de dados pessoais dele decorrente, pelo que, mesmo estando o primeiro fundamentadamente dispensado pela CEC, importa averiguar a necessidade o consentimento do titular dos dados para o tratamento.

Consideramos que está em causa a reutilização (utilização secundária) de dados pessoais armazenados nos sistemas de informação do [REDACTED], sendo este depositário dos mesmos, sendo o processo clínico, a fonte dos dados demográficos e dados relativos à saúde. Assim, está o tratamento desses dados pessoais sujeito ao regime do RGPD, da Lei nº 12 /2005 e da Lei nº 58 /2019.

Visando mitigar o nível de risco quanto à licitude, lealdade e transparência no tratamento dos dados, recomendamos, que o mesmo seja fundamentado na alínea e), nº1, artigo 6º do RGPD, exercício de função de interesse público por parte do [REDACTED], na medida em que a investigação integra o leque de atribuições previstas no Estatuto dos Centros Hospitalares EPE (nº 3 do artigo 64º

**2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPECTIVO**

do Decreto - Lei 52/2022 de 4 de agosto) integrando também o [REDACTED] um centro académico clínico que visa o desenvolvimento da atividade de investigação clínica (artigo 1º do Decreto Lei 61/2018, regime jurídico dos centros académicos clínicos) e na alínea j) do nº 2 do artigo 9º, do RGPD, tratamento necessário para fins de investigação científica.

Assim, o tratamento de dados pessoais para fins de investigação clínica deverá ser sujeito a garantias adequadas, a consubstanciar em medidas técnicas e organizativas que permitam garantir os direitos e liberdades dos titulares dos dados, nomeadamente respeitando o princípio da minimização de dados e incluindo a pseudonimização, sempre que os objetivos possam ser atingidos.

O RGPD apenas se aplica aos dados de pessoas singulares em vida (considerando 27 do RGPD).

O artigo 17º da Lei de Execução do RGPD, Lei 58/2019 de 8 de agosto veio determinar a extensão do regime de proteção de dados às pessoas falecidas a certas categorias de dados pessoais, nomeadamente os elencados no nº1 do artigo 9º do RGPD, dados especialmente protegidos, entre eles dados relativos à saúde.

De acordo com o nº 2 do artigo 17º da Lei de Execução, os herdeiros do titular dos dados podem exercer os direitos previstos no RGPD relativos aos dados pessoais (vg. direito de acesso) no caso de este não ter designado alguém para esse efeito.

Esta será a base legal para o tratamento de dados devendo ser cumpridos os requisitos legais estabelecidos.

3.3. Fonte de dados

No formulário da proteção de dados é assinalada como fonte de dados, além do PCE, o RSE.

Tal acesso não se afigura como necessário para os objetivos do projeto já que a informação de saúde relativa à prestação de cuidados de saúde hospitalares disponíveis no RSE encontram-se também disponíveis no processo clínico hospitalar. Mais, acresce que não existe um perfil de investigador para acesso ao RSE.

3.4 Pseudonimização dos dados (Princípio da integridade e confidencialidade)

A codificação (pseudonimização) dos dados pessoais deverá garantir que a identificabilidade das participantes fique dificultada em grau elevado. Não devem, por isso, ser utilizados códigos, por exemplo, correspondentes à primeira letra do nome e apelido do participante ou à data do nascimento, ou a qualquer outro dado que permita, facilmente, deduzir a sua identidade no universo limitado do estudo (no [REDACTED]).



2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPETIVO

3.5. Variáveis a recolher vs. Reidentificação

A probabilidade de reidentificação dos titulares dos dados apresenta-se com um grau de razoabilidade quando se dispõe de três ou mais categorias de dados, e.g. género, idade, situação laboral à data do óbito ... numa amostra limitada como é o caso concreto.

Deverá ser ponderada a recolha de dados com menos fatores de reidentificação se os fins visados puderem ser atingidos desse modo.

3.6 Comunicação de dados (Princípio da integridade e confidencialidade)

Se houver circulação de dados em rede, nomeadamente entre investigadora e orientadores, essa transmissão deverá ser cifrada e utilizada a rede institucional. Nota: o envio de correspondência e ficheiros por correio eletrónico cria cópias nos servidores e nos aplicativos de correio eletrónico do remetente e do destinatário.

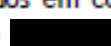
3.7. Prazo de conservação dos dados (Princípio da limitação da conservação)

O prazo máximo para a conservação da chave de pseudonimização deverá ser de 5 anos (V. deliberação 1704/2015 da CNPD)

3.8. Medidas de Segurança (Princípio da integridade e confidencialidade)

A segurança dos dados apresenta-se como fundamental no RGPD, definindo o artigo 32º o modelo a seguir no que respeita à segurança do tratamento e apontando como sugestões, a pseudonimização e a cifragem dos dados pessoais. A avaliação do nível de segurança pressupõe ter em conta designadamente os riscos apresentados pelo tratamento, e em particular, os associados à destruição, perda ou alteração acidentais ou ilícitas e à divulgação ou acesso não autorizados.

Neste âmbito recomenda-se:

- Não utilizar computadores pessoais. Quando tal não é possível, e o investigador armazena dados em computador próprio, certificar-se que os dados pessoais que têm o  como responsável pelo tratamento são tratados com software licenciado pela instituição, e quando não é o caso, cabe ao investigador a responsabilidade de verificar a conformidade do software com os princípios de proteção de dados;
- Credenciais de acesso ao equipamento por utilizador (controlo de acesso lógico/autenticação): - senha de acesso com o mínimo de 9 caracteres, com a inclusão de 3 dos 4 seguintes conjuntos de caracteres: letras minúsculas (a..z), letras maiúsculas (A..Z), números (0..9) e caracteres especiais (~ ! @ # \$ % ^ & * () _ + | ` ' - = \ { } [] : " ; ' < > ? , . /);



2023.035 - CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPETIVO

- Não replicar ficheiros de dados pessoais em diversos dispositivos (pens, portáteis, PCs), salvo na medida do estritamente necessário e do tempo estritamente necessário e/ou exclusivamente para garantir cópias de segurança;
- No caso de utilização de dispositivo móvel para armazenamento dos dados (risco elevado de perda e furto de dados) o mesmo deverá ser encriptado.
- Separação lógica entre a chave de encriptação e a base de dados.
- Encriptação da base de dados;
- Realização de cópias de segurança (backups);

4. PARECER

É este, salvo melhor opinião, o meu parecer.

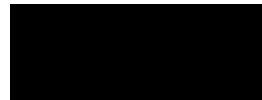
[Redacted]

[Redacted] Proteção de Dados

Assin
Data:

[Redacted]



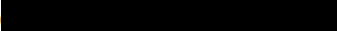
ANEXO 3 – PARECER FINAL DA INSTITUIÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO

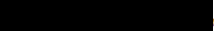



Exma. Sra. Enf.ª Diana Salgueiro

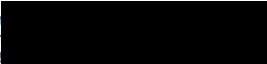
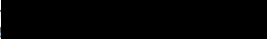
Serviço 

ASSUNTO: Trabalho Académico - Mestrado- “**CONCEÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA COM NEOPLASIA HEPATOBILIOPANCREÁTICA EM FASE AVANÇADA: ESTUDO RETROSPETIVO**” - N/ REF.ª 2023.035(027-DEFI/028-CE)


O Conselho de Administração do  na reunião de 29 de junho de 2023 emitiu a seguinte deliberação: “Autorizado” para a realização do estudo acima mencionado, após a implementação das recomendações elaboradas pela Encarregada da Proteção de Dados do  a realizar no Serviço de  desta Instituição e tendo como Investigador Principal a Enf.ª Diana Salgueiro.

O estudo foi previamente analisado pela Comissão de Ética do , pelo Serviço de Investigação Clínica, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do  e pelo Presidente do Conselho de Administração, tendo obtido parecer favorável.

Cumprimentos,

Assinado por 
Num. de Ider 
Data: 2023.06




ligo@nhs.uk | 1677 661 1677 | Portugal | www.nhs.uk