

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS
ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM:
o conforto da pessoa em situação paliativa com
obstipação**

Maria do Carmo Freitas Rodrigues Fernandes

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

**Funchal,
2024**

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS
ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM:
o conforto da pessoa em situação paliativa com
obstipação**

Maria do Carmo Freitas Rodrigues Fernandes

Orientadora: Professora Doutora Rita Abreu-Figueiredo

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

**Funchal,
2024**

"De tudo ficaram três coisas:
A certeza de que estamos sempre a começar...
A certeza de que é preciso continuar...
A certeza de que seremos interrompidos antes
de terminar...
Façamos da interrupção um caminho novo.
Da queda, um passo de dança.
Do medo, uma escada.
Do sonho, uma ponte
Da procura...um encontro"

Fernando Sabino

AGRADECIMENTOS

A realização do presente relatório resultou de um esforço de várias pessoas a quem quero manifestar a minha imensa gratidão:

Em primeiro lugar à Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, por este primeiro mestrado à pessoa em situação paliativa, em especial à **Professora Doutora Merícia Bettencourt** a quem agradeço por ter sido o impulso que precisava para me candidatar a este curso, a realização de um sonho que estava sempre para lá do horizonte...

À Professora Doutora Rita Figueiredo pela orientação científica durante todo o percurso académico, de modo especial pela atenção, dedicação, sabedoria e profissionalismo dispensados em todos os ensinamentos clínicos e de modo particular na elaboração do artigo e do relatório final. O meu sentido apreço, admiração e agradecimento...

A todos os docentes que contribuíram ao longo deste curso com o seu saber, profissionalismo e dedicação, o meu sincero agradecimento e estima...

Aos enfermeiros Márcia, Helena, André, Maria, Dalila e em especial à Sr.ª Enfermeira Teresa Espírito Santo pela orientação nos estágios, pelo exemplo e contributo para o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à pessoa em situação paliativa, os meus sinceros agradecimentos...

Às colegas de Mestrado Elisabete, Sofia, Ana e Cláudia pela parceria e companheirismo nesta caminhada. Um gosto conhecer-vos, grata por tudo...

Aos restantes profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos, Centro de Saúde pelo acolhimento caloroso, apoio e incentivo...

Aos colegas da equipa onde desempenho as minhas funções pela tolerância e compreensão...

Às minhas queridas meninas Elsa e Marta, companheiras nesta aventura, e o melhor presente que a vida me trouxe incluído no mestrado.

Grata pela imensa generosidade, partilha, paciência, carinho, aconchego, boleias, gulosices, risadas, abraços e muito amor. Adoro-vos e admiro-vos muito...

Às minhas amigas Carla, comadre e irmã de coração; Ricardina, a minha estrela; Iveth, o meu sol; Verónica, a serenidade; Rute, a doce solidariedade de quem está a passar pelo mesmo :) pelo carinho, incentivo e apoio, a minha imensa gratidão e um abraço do tamanho do mundo...

Às pessoas com necessidades paliativas, a quem pude prestar cuidados e às suas famílias por me terem concedido a honra de fazer parte das vossas histórias e por serem um dos motivos de ter embarcado nesta aventura.

Àqueles que nos deixaram, que passaram por mim, deixaram-me tanto de vós:

"Tem gente que é só passar pela gente que a gente fica contente. Tem gente que sente o que a gente sente e passa isto docemente. Tem gente que vive como a gente vive, tem gente que fala e nos olha na face, tem gente que cala e nos faz olhar. Toda essa gente que convive com a gente, leva da gente o que a gente teme passa a ser gente dentro da gente. Um pedaço da gente em outro alguém" (Fernando Sabino, 1956 in Encontro Marcado).

O meu eterno agradecimento, jamais vos esquecerei...Até Sempre!

Por fim, à minha família pelo encorajamento e apoio, dos meus três homens, o meu porto de abrigo:

Ao meu querido marido Herculano, a minha âncora, o meu uber 😊, o meu tudo... **Aos meus queridos filhos Artur e Francisco**, os melhores do mundo, por apoiarem incondicionalmente a mãe a entrar nesta aventura e compartilharem os desafios da vida académica.... **Amo-vos muito...**

A todos sem exceção a minha eterna gratidão!!!

RESUMO

O presente relatório, intitulado “Desenvolvimento de competências especializadas em enfermagem: O conforto da pessoa em situação paliativa com obstipação”, foi desenvolvido no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

O objetivo deste documento é descrever e analisar o percurso de aquisição de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, descritas nos regulamentos n.º 140/2019 e n.º 429/2018 respetivamente, e também, as competências necessárias à obtenção do grau académico de Mestre (Decreto-Lei n.º 65/2018).

A reflexão fundamentada aqui explanada sobre as atividades realizadas contribuiu também para a consolidação das competências adquiridas. No nosso percurso destacamos o desenvolvimento de um projeto de autoformação, o qual contribuiu para a perceção da importância do investimento contínuo na formação pessoal e profissional. A participação na realização de uma revisão integrativa, publicada num jornal científico, foi também um dos grandes impulsionadores para a aquisição de competências de grau de mestre.

As diversas situações clínicas com as quais nos deparamos nos diferentes estágios, bem como a sua análise e reflexão, foram fundamentais para a aquisição de competências específicas de enfermeiro especialista na pessoa em situação paliativa. Aprofundamos de uma forma especial o tema do conforto da pessoa com obstipação. Conforme ilustra o estudo de caso que realizamos, este é um sintoma comum e oneroso com elevado impacto físico, emocional, espiritual e social, na pessoa em situação paliativa, mas também na sua família. Autores como Kolcaba, Apóstolo, Sousa, entre outros, desenvolveram estudos sobre a teoria do conforto, definindo e explicando o quanto é imprescindível o papel do enfermeiro na sua promoção. Para conhecer o estado da arte neste domínio e também para desenvolvermos as habilidades de pesquisa e de síntese do conhecimento realizámos uma revisão narrativa da literatura sobre a temática supracitada.

Palavras-chave: Conforto; Controlo de Sintomas; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Família; Obstipação.

ABSTRACT

This report entitled “Development of specialized nursing skills: The comfort of the person in a palliative situation with constipation” was developed within the scope of the 1st Master's Course in Medical-Surgical Nursing, in the area of Nursing for People in Palliative Situations.

The objective of this document was to describe and analyse the path of acquisition of common and specific skills of the specialist nurse guided by the Decree-Law No. 65/2018 of August 16, namely by the units of competence described and for the academic degree of Master.

The grounded reflection explained here contributed to the consolidation of the skills acquired throughout this master's course in its theoretical-practical aspects, highlighting the development of a self-training project and the completion of an article published in a scientific journal as major drivers for the acquisition of master's degree skills, contributing to the perception of the importance of continuous investment in personal and professional training.

Regarding the phenomenon under study in this document, to synthesize knowledge about promoting comfort for people in a palliative situation with constipation and their family, we carried out a narrative review of the literature on the evidence and the state of the art, regarding the topic under study and the main nursing interventions and strategies for comfort in Palliative Care.

The development of the theme of comfort and constipation symptoms allowed us to deepen our knowledge, with this area being identified in PC as essential to nursing care. Authors such as Kolcaba, Apostolo, Sousa, among others, developed studies on the theory of comfort, defining and explaining how essential the role of the nurse is in promoting it in multiple areas, namely constipation, a common and costly symptom that has such an impact on the physical, emotional, spiritual and social point of view, in the person in palliative situation and in their family.

Keywords: Comfort; Constipation; Family; Nursing; Palliative Care; Symptom Control.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

a.C. – Antes de Cristo

APA – *American Psychological Association*

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

BPS – *Bowel Performance Scale*

BSFS – *Bristol Stool Form Scale*

CP – Cuidados Paliativos

CSA – *Constipation Assessment Scale*

DR – Diário da República

EEEMC-EPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EMC – Enfermagem Médico-Cirúrgica

END – Escala Numérica da Dor

ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton*

HCQ-PT-DC – Escala de Conforto Holístico - Doentes Crónicos

INE – Instituto Nacional de Estatística

NuDESC – *The Nursing Delirium Screening Scale*

OE – Ordem dos enfermeiros

OM – Ordem dos Médicos

OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos

PPS – *Palliative Performance Scale*

PAINAD – *Pain Assessment in Advanced Dementia Scale*

RCCAP – Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal

SESARAM – Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira

SPIKES – *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy and Summary*

WHO – *World Health Organisation*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	19
1.1. Cuidados Paliativos.....	19
1.2 O conforto em Cuidados Paliativos	24
1.3 Promoção do conforto da pessoa em situação paliativa com obstipação	27
1.3.1 O impacto da obstipação no conforto da pessoa em situação paliativa e família ..	28
1.3.2 Medidas de avaliação do conforto na obstipação	31
1.4 Intervenções de Enfermagem para promoção do conforto na obstipação	35
2 ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	41
2.1. Descrição dos contextos da prática Clínica	41
2.2 Competências comuns do Enfermeiro Especialista	43
2.2.1 Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	43
2.2.2 Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade.....	46
2.2.3 Competências do domínio da gestão dos cuidados	49
2.2.4 Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.	51
2.3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista	54
2.3.1 Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada e dos seus cuidadores e familiares.....	54
2.3.2 Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave e seus cuidadores/familiares.	66
2.4 Competências de Mestre.....	73
CONCLUSÃO	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	83
APÊNDICES	i
APÊNDICE A – ESTUDO DE CASO.....	iii

APÊNDICE B – “NUNCA FICA MAIS FÁCIL”	xix
APÊNDICE C – POSTER APRESENTADO NO SEMINÁRIO: “Um olhar sobre os cuidados de Enfermagem nas ERPI”	xxi
APÊNDICE D – ARTIGO CIENTÍFICO	xxiii
APÊNDICE E – PROTOCOLO DA SCOPING REVIEW	xxxii

INTRODUÇÃO

Ser pessoa significa ser único, diferente e complexo. Compreender fenómenos que ajudam a reconhecer o outro como pessoa, um ser único, é essencial na vida em sociedade e fundamental no contexto dos Cuidados Paliativos (CP). Atender eficazmente às necessidades das pessoas em situação paliativa exige que os enfermeiros desenvolvam competências científicas, éticas, técnico-relacionais e ofereçam cuidados humanos, integrais e especializados, com o objetivo de proporcionar um fim de vida digno e com qualidade (Lima et al., 2022; Ullrich et al., 2023).

Os CP representam um desafio emergente e uma prioridade de Saúde Pública (WHO, 2023) pelo que, o ingresso neste mestrado não só corresponde à realização de um desejo pessoal, mas também à necessidade premente de desenvolver competências especializadas, por forma a prestar cuidados de excelência à pessoa em situação paliativa e aos seus familiares. Assim, após cerca de 30 anos de experiência pessoal, foi com enorme entusiasmo que ingressei neste 1º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny, o qual visa o desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa, e ainda o desenvolvimento das competências de mestre.

É no âmbito deste curso que surge o presente relatório de estágio, que tem como objetivos: analisar e descrever o processo de desenvolvimento das competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa; demonstrar o desenvolvimento de competências de mestre e realizar uma síntese do conhecimento produzido sobre a promoção do conforto à pessoa em situação paliativa com obstipação e à sua família.

A promoção do conforto assume particular relevância no cuidado à pessoa em situação paliativa, sendo o mesmo valorizado por quem cuida, por investigadores e, principalmente, por quem o sente (Sousa & Veludo, 2019). Compreender o significado do conforto aproxima o cuidado das pessoas, pelo que, durante as práticas clínicas, e no processo de elaboração deste relatório, elegemos a Teoria do Conforto para sustentar e fundamentar o processo de planeamento e prestação de cuidados especializados à pessoa em situação paliativa e sua família.

No âmbito da enfermagem, o conforto é um fenómeno intrínseco à evolução histórica e científica da disciplina, refletindo-se na avaliação de necessidades, formulação de diagnósticos, intervenções confortadoras e resultados desejáveis, ou seja, garantir que as pessoas sintam conforto (Martins et al., 2022; Bizutti et al., 2024).

A promoção do conforto na pessoa em situação paliativa exige intervenção na gestão de sintomas, comunicação e o acompanhamento à família, inclusivamente no processo de luto. Na realidade, o objetivo principal dos CP é melhorar o bem-estar da pessoa e da sua família, com especial ênfase no controlo de sintomas, dando resposta a todo o tipo de necessidades, sejam elas fisiológicas, psicológicas, espirituais ou sociais (Llop-Medina et al., 2023). Nesta perspetiva, e tendo por base a nossa experiência clínica e a literatura científica, constatamos que a obstipação surge como um dos sintomas mais comuns em CP, com elevado impacto no conforto da pessoa em situação paliativa e da sua família, sendo pouco reconhecido e inadequadamente tratada pelos profissionais de saúde (Muldrew et al., 2018). Foi neste contexto que surgiu a nossa opção por esta temática.

Na Região Autónoma da Madeira, a Rede Regional de Cuidados Paliativos, criada formalmente a 1 de outubro de 2012, tem como objetivo promover o conforto, a dignidade e incrementar a qualidade de vida da pessoa com doença incurável (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M; Lei n.º 52/2012). Em nosso entender este seria um contexto ideal para, quer em contexto de internamento ou comunitário, adquirirmos competências técnicas, científicas, humanas, éticas e deontológicas específicas do especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O processo de reflexão e análise das competências adquiridas será suportado nos regulamentos de competências comuns (Regulamento n.º 140/2019), específicas (Regulamento n.º 429/2018) e de mestre (Decreto-Lei n.º 65/2018).

Relativamente à estrutura do presente relatório, num primeiro capítulo apresentaremos a revisão narrativa da literatura sobre os principais conceitos e referenciais teóricos relacionados com o fenómeno da obstipação e o seu impacto no conforto da pessoa e família em CP. Num segundo capítulo apresentaremos uma análise interpretativa e reflexiva das situações vivenciadas nos diversos contextos da prática clínica e as competências adquiridas, nos diferentes domínios, enquanto mestranda em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Ao longo do documento procuraremos, sempre que oportuno, fundamentar a nossa análise e reflexão em literatura científica atualizada e de referência. Para tal, recorreremos à pesquisa de artigos científicos em bases de dados eletrónicas (*Google Scholar*, *Pubmed*,

Scielo, RCAAP e EBSCO), mas também à consulta de dissertações, teses de doutoramento, livros/manuais, assim como sites de organismos nacionais e internacionais de referência (por exemplo Ordem dos Enfermeiros (OE), Organização Mundial de Saúde, Direção Geral de Saúde, Associação Europeia de Cuidados Paliativos).

De referir ainda que, o relatório está estruturado segundo as normas preconizada pela Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, assim como as citações e respetivas referências bibliográficas.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Neste capítulo procuramos clarificar alguns conceitos centrais associados ao tema do relatório, nomeadamente CP, obstipação e conforto. Procurou-se também aprofundar uma teoria de enfermagem que fundamentasse os cuidados prestados, bem como o estado da arte em relação às medidas de avaliação e intervenção do enfermeiro especialista na pessoa em situação paliativa com obstipação.

Neste sentido, optámos por realizar uma revisão narrativa da literatura efetuando uma ampla pesquisa em bases de dados, em sites de organismos ou instituições de referência (como por exemplo a OE) e no RCCAP. Seleccionamos um conjunto de artigos, normas, documentos oficiais, teses, dissertações e livros, de modo a descrever o estado da arte na área temática em estudo.

Efetivamente, as revisões narrativas são utilizadas como resumos de evidências e são importantes para levantar questões e identificar lacunas no conhecimento (Cavalcante & Oliveira, 2020; Bomfim, Barros & Martimbianco, 2022).

1.1. Cuidados Paliativos

No século IV a.C., tratar um doente em processo de morte não era ético, havendo o receio de castigos divinos. Com o cristianismo, instituições chamadas *hospices* passaram a cuidar dos pobres e moribundos, focando-se em cuidados caritativos, controlo sintomático e assistência espiritual. No século XIX, as ordens religiosas desenvolveram ainda mais esta filosofia de cuidados (Capelas et al., 2014).

Já no séc. XX, Cicely Saunders, considerada como a fundadora do movimento moderno dos *hospices*, destacou-se pela integração de novas competências no controlo da dor e outros sintomas, na compreensão e na compaixão fundamentais para o sucesso no cuidado à pessoa em situação paliativa e suas famílias, dando ênfase à formação e investigação (Capelas et al., 2014; Chochinov, 2022).

Saunders conseguiu combinar brilhantemente esses elementos, fazendo avanços significativos no cuidado aos moribundos. O seu trabalho representou uma mudança nos CP, destacando-se pela eficácia do tratamento regular da dor, pelo reconhecimento da “dor total” dos moribundos e pelo potencial curativo das relações (Miccinesi et al., 2020).

O desenvolvimento do conceito de “dor total” é fundamental nos CP, avaliando integralmente a dor psicológica, física, espiritual e social para aliviar o sofrimento e melhorar

a qualidade de vida, promovendo uma compreensão holística da pessoa que necessita de cuidados abrangentes em fim de vida, considerando todos os aspetos somáticos, psicológicos e socioculturais (Miccinesi et al., 2020).

O primeiro conceito de CP surgiu no Canadá em 1970 e foi posteriormente adotado pela *World Health Organization* (WHO) em 2002, focando-se no alívio do sofrimento no fim de vida. Em 2020, a WHO adota uma nova definição, descrevendo CP como uma abordagem holística que melhora o conforto e a qualidade de vida das pessoas e famílias com doenças complexas, de forma especial aqueles que estão na fase terminal da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento.

São cuidados totais, ativos antecipatórios e prestados por equipas multidisciplinares, centrados no binómio pessoa-família, respeitando os seus direitos, autonomia e valores (Twycross, 2003; Radbruch et al., 2020).

Os CP, fornecem informação para a tomada de decisão e abordam necessidades holísticas, como o controlo sintomático e o alívio do sofrimento, físico, psicológico, social e espiritual (Turiel et al., 2024). A qualidade desses cuidados, assente nestes pilares, inclui também uma equipa interdisciplinar bem coordenada e capacitada em competências de comunicação e no tratamento dos sintomas (Radbruch & Payne, 2010; Capelas et al., 2016; WHO, 2020; Radbruch et al., 2020).

De acordo com a *European Association for Palliative Care*, os CP devem ser prestados no local escolhido pela pessoa, seja no domicílio, no hospital ou em qualquer outra instituição de saúde (Radbruch & Payne, 2010).

Os CP honram os princípios da bioética, como a autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e dignidade, atendendo de forma respeitosa e sensível às crenças, valores e cultura de cada pessoa. Apesar da conceção errónea de que se destinam apenas às últimas semanas ou dias de vida, eles podem ser prestados em diferentes fases: fim de vida (cerca de 12 meses), terminal (três a seis meses) e últimos dias/horas (dias a horas), no entanto, mesmo com esperança de vida superior a um ano, as pessoas podem receber CP (Abejas & Duarte, 2021).

Em Portugal, os CP têm uma história mais recente, com as primeiras unidades a serem criadas em 1992 com a Unidade da Dor no Hospital do Fundão e, em 1994, com a primeira Unidade de Cuidados Paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto, em 1994. Um dos marcos no desenvolvimento dos CP foi em 2012, a criação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos a estes

cuidados, definindo a responsabilidade do Estado e criando a Rede Nacional de CP (Lei nº52/2012 de 5 de setembro).

Seis anos mais tarde, em 2018, a Lei nº 31/2018 veio consagrar os direitos das pessoas em contexto de doença avançada ou em fim de vida, reconhecendo o seu direito de acesso a CP especializados nos contextos hospitalares, domiciliários ou estruturas residenciais, incluindo o apoio espiritual durante o processo de luto.

Nesse mesmo ano, a OE regulamentou as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento nº 429/2018).

O envelhecimento demográfico da população portuguesa, o aumento das doenças oncológicas, neurológicas e insuficiência de órgão têm contribuído para que um extenso grupo de pessoas vivenciem o sofrimento, muitos em situação de doença avançada. Neste contexto, exige-se que os enfermeiros estejam devidamente aptos a prestar cuidados adequados à pessoa em situação paliativa e à sua família (Regulamento n.º 429/2018; Hökkä et al., 2021; Suikkala et al., 2021; Néné & Da Cruz Sequeira, 2022).

Torna-se evidente que os CP são uma necessidade emergente, uma prioridade de Saúde Pública e pressupõem uma abordagem holística centrada na pessoa, que passa pelo controlo sintomático abordando os aspetos psicossociais e espirituais fundamentais ao longo da progressão da doença (Ballarín Castany et al., 2023). Têm como principal objetivo proporcionar às pessoas e suas famílias ou cuidadores a melhor qualidade de vida e conforto possível (Kasar et al., 2021; Dadich et al., 2023).

O local escolhido pela pessoa em situação paliativa para morrer é tendencialmente no domicílio (Sapeta & Lopes, 2007), também reconhecido pelos seus familiares como local seguro com o conforto total onde as relações são privilegiadas sendo a dignidade salvaguardada e a autonomia assegurada, por outro lado existem aquelas situações em que a pessoa prefere o contexto hospitalar para morrer (Capelas et al., 2016; Peixoto, 2023).

Subsistem várias razões pelas quais o internamento é preferido, como a perceção de falta de suporte familiar e a crença de que haverá um melhor controlo dos sintomas e cuidados mais adequados, proporcionando um maior sentimento de segurança. A família pode sentir-se incapaz de prestar os cuidados necessários, acreditando que o seu ente querido receberá cuidados mais apropriados às suas necessidades quando garantidos por profissionais de saúde competentes (Peixoto, 2023).

A imperativa necessidade de cuidar de um parente é um processo complexo que exige a intervenção de equipas de apoio ao domicílio, destacando-se os enfermeiros. As

dificuldades podem ser reduzidas com estratégias de comunicação e apoio, capacitando a família a ajudar nas atividades diárias da pessoa em situação paliativa. Para tal, são necessárias políticas de saúde que favoreçam a criação de equipas que apoiem o familiar/cuidador, dando resposta às múltiplas necessidades (Prado et al., 2023).

Os CP surgem como uma resposta a estas necessidades, oferecendo uma abordagem multidisciplinar e holística centrada na pessoa envolvendo também os seus familiares/cuidadores, com o objetivo de proporcionar-lhes a melhor qualidade de vida, promoção do conforto e diminuição do sofrimento incidindo no controlo sintomático, intervindo o mais precocemente possível até ao período de luto (Twycross, 2003; Reigada et al., 2015; Dhollander et al., 2020; Neto, 2022; Monteiro et al., 2024).

A Lei nº31/2018, de 18 de julho, no artigo 4.º, garante que, em contexto de doença avançada e em fim de vida, as pessoas têm o direito a serem tratadas de acordo com os objetivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento, previamente discutido e acordado. Neste contexto, esta tipologia de cuidados é focada na pessoa e adota uma abordagem multidisciplinar para gerir sintomas físicos, psicossociais e espirituais, até após a morte, promovendo a dignidade e respeito pela vida humana, indo ao encontro das necessidades da pessoa em fim de vida e da sua família, garantindo cuidados de excelência e a qualidade de vida (Twycross, 2003; Soares et al., 2023).

O conceito de qualidade de vida é universalmente aceite como uma sensação de bem-estar geral ou conforto, que o indivíduo perceciona do valor que dá à sua vida, no que diz respeito aos seus objetivos, padrões e inquietações e abrange a saúde física, psicológica, relações sociais e culturais (Llop-Medina et al., 2023).

Porém, é amplamente reconhecido que os CP e o alívio do sofrimento são aspetos da saúde frequentemente negligenciados a nível mundial. Em 2017, cerca de 60 milhões de pessoas em todo o mundo necessitaram desses cuidados, e 45% dos países não tinham acesso a eles. Até 2060, estima-se que 87% da população mundial precisará de CP, sendo que o envelhecimento da população e o aumento do peso global de doenças crónicas indicam uma crescente necessidade de cuidados de saúde especializados (Ramos et al., 2023).

Calcula-se que anualmente, a nível global, 56,8 milhões de pessoas apresentem necessidades paliativas e 25,7 milhões necessitem destes cuidados no último ano de vida, sendo o cancro a segunda doença com maior prevalência na idade adulta, em cerca de 34% (WHO, 2020).

Em 2020, foram sinalizadas em Portugal entre 81.553 e 96.918 pessoas com necessidades paliativas. Dados da UE-27 em 2021 identificam Portugal como um dos cinco

países com maior proporção de pessoas com doença crónica ou prolongada, sendo que, em 2022, cerca de 44,7% da população acima dos 16 anos referiu ter uma doença prolongada ou crónica, com maior expressão nas mulheres (47%) e na população com mais de 65 anos [71,1%] (INE, 2023).

De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), em Portugal, no ano de 2060, prevê-se uma duplicação de pessoas com necessidades paliativas o que vem confirmar a necessidade de se priorizar os CP. O envelhecimento da população e as referenciações tardias para os CP levam a que as pessoas recorram a outros serviços de saúde, acabando muitas vezes por morrer sem que lhes seja proporcionado dignidade, conforto e qualidade de vida (APCP, 2022).

A associação supracitada destaca que o investimento insuficiente nos CP é revelador de um sistema ineficaz, com respostas inadequadas às necessidades da pessoa em situação paliativa e suas famílias/cuidadores, focado numa vertente curativa, recorrendo a obstinação terapêutica e diagnóstica que conduz a sobrecarga económica do país e, consequentemente, ao aumento do sofrimento e diminuição da qualidade de vida.

Ademais, é sabido que a maior parte das pessoas em situação paliativa enfrenta um longo período de doença progressiva e incapacitante antes da morte, requerendo cuidados a longo prazo até ao período do luto (Sleeman et al., 2019; Coelho et al., 2021).

A consequente maior prevalência de doenças crónicas aumenta a necessidade de CP. Nesta perspetiva, Agrela et al. (2023) apontam que o envelhecimento na Região Autónoma da Madeira aumentou de 12%, em 2010, para 17%, em 2019. Constatou-se também que, em 2021, 45,3% da população adulta possuía doença crónica ou doença prolongada (Rodrigues & Fernandez, 2023).

Camacho (2014, p.9), suportando-se na metodologia de Gómez-Batiste X. et al., que assenta no total da população e doentes falecidos, estimou que 60% dos falecidos necessitavam de CP, sendo que cada uma destas pessoas poderia ter um a três cuidadores, também beneficiários dos mesmos cuidados.

Na Região Autónoma da Madeira, a Rede Regional de CP é assente em conceções de humanização e foco centrado na pessoa e família, tendo como objetivo promover o conforto, a dignidade e incrementar a qualidade de vida, estando vocacionado para o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica à pessoa com doença incurável e encontra-se organizado da seguinte forma: Serviço de CP e Equipas comunitárias de suporte em CP (SESARAM, 2023).

Tem como missão providenciar CP de excelência, robustecidos pela articulação entre os serviços hospitalares e os Cuidados de Saúde Primários, impulsionado por profissionais diferenciados e dirigido a todos os cidadãos maiores de 18 anos e suas famílias que vivenciam situações de doença complexa, progressiva e incurável (Decreto Legislativo Regional nº 35/2012/M).

Deste modo, a população madeirense maior de 18 anos beneficia de CP organizados em rede, com acesso a estes cuidados, quer a nível domiciliário, quer a nível de internamento no Serviço de CP. Envolve trabalho de equipa, multidisciplinar (equipa médica, equipa de enfermagem e a equipa de apoio psicossocial), no sentido de oferecer cuidados de saúde metódicos e indulgentes, acompanhando a população, ao longo do ciclo vital, visando o conforto, a dignidade e a qualidade de vida.

Na visita domiciliária, que foi instituída como parte integrante do Serviço de CP do SESARAM em 2016, são acompanhadas as pessoas referenciadas para CP que apresentem agravamento do seu estado geral e/ou aquando do regresso ao domicílio após internamento.

Face ao exposto, por forma a dar uma resposta o mais célere e adequada possível às necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus familiares/cuidadores, o enfermeiro para integrar uma equipa multidisciplinar de CP deve desenvolver competências técnico-científicas na promoção do conforto, um dos conceitos centrais neste contexto de cuidados (WHO, 2020; Bizutti et al., 2024).

1.2 O conforto em Cuidados Paliativos

O interesse da Enfermagem pelo conforto já vem de longa data, sendo parte integrante dos cuidados prestados pelos enfermeiros desde sempre (Sousa & Veludo, 2019).

O conforto é uma sensação resultante de qualquer experiência vivida pela pessoa, procedente de interações físicas, psicoespirituais, socioculturais ou ambientais, fortalecendo as pessoas, melhorando a sua capacidade de enfrentar adversidades (resiliência/coping), proporcionando segurança, bem-estar, garantindo uma morte serena (Kolcaba, 1994; Apóstolo & Kolcaba, 2009; Da Silva Vieira & De Carvalho, 2019; Sousa, 2020; Lourenço, Encarnação & Lumini, 2021; Bizutti et al., 2024).

Incorporado em conceitos mais amplos, holísticos como na saúde, acredita-se que pessoas com mais esperança, melhor qualidade de vida ou maior bem-estar tendem a sentir mais conforto (Da Silva Vieira & De Carvalho, 2019).

A evolução deste conceito tem sido fundamental na prática de cuidados de Enfermagem de qualidade, especialmente em CP (Lourenço, Encarnação & Lumini, 2021).

Considerado uma necessidade humana básica, o conforto surge no centro do cuidado em Enfermagem, no sentido de responder às necessidades de saúde das pessoas, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida, acompanhando os processos de saúde/doença até à morte (Sousa, 2020). Este fenómeno, enquanto foco da nossa atenção, é reconhecido pela sua importância para a prática dos cuidados e é um elemento relevante em diversas teorias de enfermagem (Sousa, 2020; Martins et al., 2022).

As boas práticas em saúde requerem fundamentação teórica, compreensão do contexto e respeito por valores e princípios éticos. A articulação entre teorias e prática é essencial, promovendo cuidados baseados na evidência, trabalho em equipa, comunicação, gestão partilhada e autonomia (Brandão et al., 2019).

Para prestarmos cuidados de excelência a pessoas em situação paliativa, fundamentámos a prática clínica em modelos profissionais de enfermagem, que inspiraram e fortaleceram a nossa atuação. A enfermagem deve fundamentar as suas intervenções em teorias operacionais que promovam o conforto através da avaliação das necessidades das pessoas, implementando cuidados e avaliando os resultados (Apóstolo & Kolcaba, 2009).

Uma vez que o presente documento é centrado na Pessoa em Situação Paliativa, cujo processo de doença é complexo e diferenciado, e tendo em conta as vivências durante as práticas clínicas, sentimos a necessidade de suportar o desenvolvimento de competências em conformidade com as necessidades de saúde das pessoas em situação paliativa.

Os conceitos centrais de adaptação e conforto foram profundamente estruturados, descritos e desenvolvidos como constructos das teorias de enfermagem, constituindo exemplos já incorporados nos cuidados de saúde (Brandão et al., 2019), explanados na Teoria do Conforto de Kolcaba.

Refletindo criticamente sobre o conforto como um dos alicerces na prestação dos cuidados à Pessoa em Situação Paliativa e aos seus familiares, foi possível verificar que o conforto é valorizado por todos os envolvidos no processo de cuidar, sendo um resultado desejado e esperado nos cuidados de enfermagem que se querem plenos de humanidade (Cardoso et al., 2019), reforçando a nossa opção em selecionar a Teoria do Conforto para fundamentar as nossas intervenções (Kolcaba, 1994).

É sabido que o conforto tem sido mencionado como uma necessidade humana e uma experiência subjetiva (Kolcaba & Kolcaba, 1991; Kolcaba, 2003; Watson, 2002; Yoursefi et al., 2009). Esta teoria de médio alcance surge como uma referência na ciência da enfermagem, potenciando a interação, a autonomia, valorizando as necessidades da

pessoa, promovendo o conforto e, conseqüentemente, incrementando a sua qualidade de vida (Cardoso et al., 2019).

Nesta sua Teoria do Conforto, Kolcaba (2003) afirma que as necessidades de conforto se manifestam em quatro áreas: Física, relacionada à percepção corporal e equilíbrio hemodinâmico; Psicoespiritual, ligada à autoconsciência e ao significado da vida; sociocultural, referente às relações interpessoais e sociais; ambiental, envolvendo o contexto externo (como no processo de internamento), desde a privacidade, o ruído, a luminosidade, a temperatura e elementos naturais ou artificiais.

Todas as intervenções de enfermagem e o trabalho em equipa multidisciplinar, segundo a Teoria do Conforto, visam três tipos de conforto: o alívio (controlo de sintomas), a tranquilidade (satisfação e calma) e a transcendência (superação dos problemas), para as pessoas e suas famílias ou comunidades (Kolcaba, 2003).

O conforto, sendo holístico, tem diferentes significados para cada pessoa, e todos procuram satisfazer as necessidades básicas de conforto. Os enfermeiros, através das suas intervenções, podem potenciar o conforto, avaliando necessidades e controlando sintomas para aliviar o sofrimento (Kolcaba, 2003).

Nesta linha de pensamento, são várias as teorias e os modelos de enfermagem que integram o conceito de conforto. Veja-se o que diz Benner (1984), que o considera como um resultado de uma intervenção e competência de um enfermeiro; também Peplau, Orlando, Roy e Leininger incluem-no nas suas teorias como essencial nas ações de enfermagem para a satisfação das necessidades das pessoas (Apóstolo, 2009).

O cuidado confortador é visto como uma atitude intencional dos enfermeiros (Sousa, 2020) dirigida à pessoa e à família, na sua singularidade, como uma necessidade global, essencial para a articulação dos cuidados.

Kolcaba (2003) descreve as variáveis condições pessoais e ambientais como sendo as forças de interação que influenciam a percepção acerca do conforto total (por exemplo: experiências passadas, idade, estado emocional, prognóstico, finanças).

Consideramos que a teoria aqui aclarada suporta o planeamento de estratégias, o desenvolvimento do pensamento crítico, tributando para a qualidade e especificidade dos cuidados de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Diz-nos a literatura que os CP devem ser implementados o mais precocemente possível, desde o diagnóstico da doença (Neto, 2022; Monteiro et al., 2024).

Inerente à progressão da doença em CP é o surgimento de sinais e sintomas altamente incapacitantes e complexos, fazendo com que a implementação de medidas para

a promoção do conforto seja imprescindível (Bizutti et al., 2024), um desses sintomas é a obstipação.

1.3 Promoção do conforto da pessoa em situação paliativa com obstipação

Os CP defendem uma abordagem de cuidados antecipatórios e utilizam intervenções terapêuticas que promovem o conforto, sem recorrer a medidas agressivas, inúteis e inadequadas que possam retardar a morte através de uma “obstinação terapêutica”, garantindo que as pessoas e famílias em fim de vida não sofram desnecessariamente, promovendo a humanização dos cuidados (Gonçalves, 2011; Neto, 2020; Kasar et al., 2021; Ballarín Castany et al., 2023; Bizzuti et al., 2024).

Entende-se o conforto como sinónimo de bem-estar e impulsionador de melhor qualidade de vida, podendo ocorrer em qualquer fase do processo da doença, sendo considerado uma sensação individual que pode resultar de um estado final de intervenções de enfermagem nos diversos domínios físico, espiritual, emocional e social (Kolcaba, 2003, Sousa & Veludo, 2019; Sousa, 2020).

Neste contexto, os controlos de sintomas físicos assumem-se como uma das principais preocupações na prática da enfermagem em CP. A obstipação, alvo da nossa atenção durante as práticas clínicas, surge como um dos sintomas mais comuns (Coelho et al., 2018; Santos et al., 2020; Catania et al., 2021; Chen et al., 2022, 2023).

Reportando à definição de obstipação, esta caracteriza-se pela “diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas” (ICN, 2020, p.91). Pode surgir em episódios agudos, intermitentes. As dejeções tendem a ser insatisfatórias, acontecendo menos de três episódios por semana, acompanhadas por desconforto abdominal e alteração da consistência das fezes que são duras (Oliveira et al., 2020).

Por outro lado, em CP a definição de obstipação não é consensual, apesar de ser um sintoma altamente prevalente. Os significados disponíveis atualmente incluem a perceção subjetiva da pessoa, refletindo o nível de desconforto, mudanças no padrão dos movimentos intestinais e sintomas mensuráveis como a frequência das dejeções, sendo que os termos evacuação e defecação são utilizados indistintamente para descrever o ato de eliminar fezes (Dzierzanowski & Larkin, 2020; Freitas et al., 2020).

A obstipação aliada à progressão da doença faz com que a promoção de medidas de conforto seja indispensável para melhorar a qualidade de vida. Na realidade, este é um dos sintomas mais comuns e onerosos que afeta física e mentalmente as pessoas,

famílias/cuidadores e a equipa multiprofissional envolvida nos cuidados (Dzierżanowski & Larkin, 2020; Llop-Medina et al., 2023; Chen et al., 2023).

A causa da obstipação é geralmente multifatorial, diretamente relacionada com a doença de base e cuja ação direta pode ser obstrução intestinal tumoral, compressão extrínseca, lesão da coluna e hipercalcemia, além de fatores indiretos como dieta pobre, desidratação e inatividade. Pode também estar associada a comorbilidades pré-existentes e a medicamentos usados para controle sintomático (Araújo et al., 2021).

Tais considerações implicam que as pessoas em CP e as suas famílias irão conviver com sintomas como a obstipação algures no percurso da sua doença. Por isso, o cuidado de enfermagem à pessoa em situação paliativa exige a identificação precoce e o controlo adequado de sinais e sintomas e o desenvolvimento de estratégias/intervenções que são elencadas às prioridades de cada pessoa, promovendo interação com as suas redes de apoio (família/cuidador), fazendo com que os seus objetivos estejam alinhados com o objetivo terapêutico definido em conjunto com a família e a equipa (Bizzuti et al., 2024).

O objetivo será sempre a promoção do melhor conforto e a qualidade de vida através de cuidados de enfermagem holísticos, na prevenção e alívio do sofrimento na identificação e avaliação de sintomas desconfortantes, quer sejam eles de ordem física, social ou psicoespiritual (Kolcaba, 2003; Hasson et al., 2019; Da Silva et al., 2023).

É possível afirmar que o enfermeiro, em colaboração com a equipa multidisciplinar, é o elemento-chave indispensável na prescrição de cuidados centrado na pessoa em situação paliativa e a sua família, aplicando os seus conhecimentos técnico-científicos e humanísticos para promover o conforto e evidenciando a clara sinergia entre os cuidados de enfermagem e os CP (Chow & Dahlin, 2018; De Vasconcelos Rodrigues et al., 2020; Da Silva et al., 2023).

1.3.1 O impacto da obstipação no conforto da pessoa em situação paliativa e família

A obstipação é considerada o sintoma mais comum em CP, criando um pesado fardo às pessoas, famílias e equipa multiprofissional pelo impacto que tem, quer em termos físicos como mentais (Dzierżanowski & Larkin, 2020; Chen et al., 2023).

É um sintoma que gera uma série de outros sintomas (dor abdominal, perda de apetite, náuseas, vômitos, diarreia paradoxal, retenção urinária, confusão mental), causadores de sofrimento com um grande impacto no conforto da pessoa em situação paliativa (Freire et al., 2020; D'Alessandro et al., 2023).

Pode ter características agudas mantendo-se menos de uma semana e estar associada habitualmente a uma mudança na dieta e/ou estilos de vida. Em oposição, na obstipação crónica os sintomas podem estar presentes nos últimos três meses (Oliveira et al., 2020).

A obstipação crónica pode ser primária ou secundária a outras circunstâncias médicas, onde são englobadas doenças neurológicas, endócrinas ou metabólicas. Já a obstipação crónica idiopática (cuja origem é desconhecida) pode ser subdividida em três grupos, de acordo com a patologia e atividade fisiológica: de trânsito lento, de disfunção do pavimento pélvico ou de trânsito normal (Oliveira et al., 2020).

Para melhor diagnosticar a obstipação crónica, especialistas internacionais elaboraram os Critérios de Roma IV, que constituem um recurso importante que ajuda os profissionais de saúde a tratar a obstipação de uma forma lógica e gradual. Classificam as perturbações da obstipação crónica em: obstipação funcional, síndrome do intestino irritável com obstipação, obstipação induzida por opioides e distúrbios funcionais da defecação, incluindo impulsão defecatória desajustada e dissinérgica defecação (Aziz et al., 2020).

Os opioides, frequentemente usados para tratar dor severa e dispneia em doenças avançadas, causam obstipação ao ativar recetores intestinais. Isto reduz a libertação de acetilcolina e neurotransmissores que controlam as contrações do músculo entérico, aumentando a absorção de líquidos e diminuindo a secreção intestinal. Como resultado, as fezes secam e ocorrem espasmos do cólon e esfíncter retal, levando à obstipação e parésia gástrica (Freitas et al., 2020).

Epidemiologicamente, a obstipação é um distúrbio digestivo com elevada prevalência global, sendo que cerca de 20-25% da população sofre de obstipação, na sua grande maioria, de obstipação funcional (Gu et al., 2023). Em CP, a taxa de prevalência da obstipação no mundo varia entre os 32 a 87% das pessoas. Muldrew et al. (2018), afirmam que esta diferença pode estar relacionada com a população estudada e com a falta de uma definição uniformizada nos estudos existentes.

Por outro lado, Dzierżanowski e Larkin (2020) referem que a obstipação prevalece entre os 40 a 90% das pessoas em situação paliativa, dependendo grandemente da definição de obstipação, das suas métricas subjetivas e objetivas e dos critérios estabelecidos para a determinação deste sintoma. Nesta pesquisa não foram encontrados estudos que caracterizem a população portuguesa, no que diz respeito à obstipação em CP.

De acordo com Candy et al. (2020) “a prevenção e o tratamento da obstipação estão relacionados com a causa” (p.3). Estes autores afirmam que pessoas com necessidades paliativas em algum momento da sua doença poderão sofrer de obstipação, como resultado

das alterações nos seus hábitos de vida, aumentando as estimativas de incidência de 72% para 87%, se estiverem submetidas a tratamento com opioides.

Já em 2003, McNicol et al., teciam considerações sobre o risco acrescido de obstipação nas pessoas em situação paliativa, quer pela combinação de fatores orgânicos como o uso de fármacos, transtornos metabólicos, alterações neurológicas, anomalias estruturais como massas tumorais pélvicas, fibrose pós-irradiação, entre outros, ou funcionais como os que estão relacionados com a dieta (falta de apetite, pouca ingestão de líquidos), com o meio ambiente (falta de privacidade) e outros fatores como a idade avançada, estar acamado, depressão e sedação.

Como profilaxia de quadros de obstipação é essencial que a pessoa seja incentivada a comunicar o que sente. Além disso, deve ser promovida a atividade física dentro das possibilidades permitidas pelo quadro clínico, e a dieta do paciente deve ser enriquecida com fibras, sempre priorizando alimentos que sejam do agrado da pessoa (Araújo et al., 2021).

Torna-se evidente que em CP, o controlo sintomático é uma prioridade clínica e uma peça chave que contribuirá para reduzir o impacto da obstipação no conforto e na qualidade de vida das pessoas em situação paliativa e suas famílias, requerendo um diagnóstico da etiologia subjacente, uma terapêutica personalizada e uma sistematização, para uma gerência clara e simplificada dos sintomas (Hasson et al., 2019).

A obstipação é um sintoma que aumenta a procura aos serviços de saúde, devendo ser realizada uma monitorização frequente e contínua do hábito intestinal para definir medidas preventivas. É importante haver um maior debate sobre a definição da obstipação, particularmente em pessoas em CP e no uso de opioides, a fim de garantir um acompanhamento eficaz (D'Alessandro et al., 2023).

Persiste, a nível internacional, ambiguidade quanto à melhor prática e gestão deste sintoma em CP, sendo consensual o sofrimento considerável que provoca. Porém, na prática, a obstipação permanece pouco reconhecida e inadequadamente tratada pelos profissionais de saúde (Muldrew et al., 2018; Hasson et al., 2019).

O impacto que a obstipação tem na vida das pessoas em situação paliativa e nos seus familiares é enorme, afetando grandemente o conforto e a qualidade de vida. Muitas das complicações, nomeadamente hemorroidas, fissuras anais, retenção urinária, obstrução intestinal, dificuldade respiratória por distensão abdominal, arritmias cardíacas, entre outras, surgem por a obstipação não ter sido devidamente diagnosticada e por falta de orientação terapêutica, além dos custos acrescidos para os sistemas de saúde (Barbosa et al., 2016; Hasson et al., 2019).

A idade é um preditor significativo da obstipação entre pessoas com mais de 65 anos, afetando gravemente a qualidade de vida (Chen et al., 2023).

A cronicidade da obstipação pode levar a distúrbios psiquiátricos como ansiedade, irritabilidade e depressão, tornando-se um fardo económico e em casos graves, pode resultar em depressão major, distúrbios somáticos, disfunção cognitiva e até ideações suicidas (Chen et al., 2023).

Nestas situações, os enfermeiros devem entender o conforto ao identificar necessidades, planear intervenções e avaliar resultados para garantir cuidados eficazes (Kolcaba, 2003; Marques et al., 2016; Sousa, 2020).

Para tal, é necessário um bom suporte social que contribua, não só para a redução do estigma da doença, mas também para o aumento de estratégias positivas que possam aliviar o impacto negativo dos sintomas, físicos, psicológicos melhorando a confiança e a adesão ao tratamento (Chen et al., 2023).

Neste contexto, é crucial envolver a família permitindo que expresse as suas necessidades e desejos, considerando-a de forma integral. Assim, o cuidado confortador torna-se intencional, refletido e individualizado conforme as singularidades de cada família (Sousa, 2020; Lima et al., 2022).

Em contexto de CP, a melhor opção seria manter as pessoas em casa, junto dos seus entes queridos. Para que tal seja possível, Ribeiro et al. (2023) destacam que é necessário a criação de uma equipa de suporte às famílias, por forma a dar resposta a todas as dimensões do sofrimento.

A existência deste apoio carece de cuidadores treinados, pelo que a satisfação das necessidades nos domínios e contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, tributando para o alívio, a tranquilidade e a transcendência, são uma das preocupações das equipas em CP (Sousa, 2020; Lima et al., 2022).

1.3.2 Medidas de avaliação do conforto na obstipação

O controlo sintomático, sendo um dos pilares em CP, é essencial para a promoção do bem-estar e do conforto da pessoa em situação paliativa e da sua família, potenciando a qualidade de vida. Os sintomas são múltiplos, combinados e de causas multifatoriais, sendo essencial avaliá-los por forma a determinar, de uma forma mais precisa, a causa, assim como a sua intensidade e o impacto na vida daquela pessoa, monitorizando-os através de escalas padronizadas (Reis-Pina, 2016; Pires & Gonçalves, 2021; Abejas & Duarte, 2021; Abdullah et al., 2023).

Salienta-se que a experiência da doença é individual e única, por isso a equipa deve focar-se na pessoa e não apenas na doença ou diagnóstico. A gestão de sintomas deve ser planeada e adaptada, de acordo com as preferências, necessidades e objetivos de cada pessoa (Abejas & Duarte, 2021).

Para a avaliação de sintomas em CP não existe efetivamente uma regra padrão. A utilização de instrumentos padronizados servirá para informar a equipa sobre a complexidade dos sintomas e capacitar as equipas de saúde a dar resposta às necessidades das pessoas em situação paliativa e às suas famílias (Batra et al., 2020; Chen et al., 2023).

Focando a nossa atenção na obstipação, sintoma em estudo, a sua cronicidade tem um impacto considerável no conforto da pessoa em situação paliativa, num contexto de doença prolongada e na falta de controlo sintomático efetivo (Candy et al., 2020; Chen et al., 2023).

Têm sido criados vários instrumentos de avaliação deste e de outros sintomas no âmbito dos CP (Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu, 2020). Por exemplo, a ESAS (*Edmond Symptom Assessment Scale*), originalmente desenvolvida em 1991, é uma escala unidimensional cujo objetivo é perceber a intensidade de nove sintomas (dor, cansaço, náusea, sonolência, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e bem-estar geral) de 0 (mínimo da intensidade) a 10 (máximo da intensidade) (Diplock, 2018; Batra, 2020; Nagpal, 2024).

Distintas escalas surgem num âmbito mais específico do sintoma em estudo, a obstipação. Malec e Shega (2020) sinalizam as escalas *Victoria Bowel Performance Scale* (BPS ou rBPS) e a *Bristol Stool Form Scale* (BSFS), como sendo das mais utilizadas na prática em CP para a caracterização do aspeto das fezes, a sua consistência e do número de dejeções, favorecendo o conhecimento sobre o trânsito intestinal.

A BPS foi publicada, pela primeira vez, em 2007 pelo *Journal of Pain & Symptom Management* e revista em 2009, com o objetivo de incorporar o objetivo do doente (rBPS). É uma ferramenta numérica (0-9 pontos), que avalia a função intestinal, desenhada para CP.

Inclui exclusivamente a função habitual do intestino de uma pessoa, sistematizando graficamente a diminuição esperada da atividade intestinal em fim de vida, integrando características, padrão e controlo no melhor ajuste vertical. Os três parâmetros mudam na gradação de obstipação à diarreia. No parâmetro do padrão, é crucial o objetivo da pessoa, sendo registado pela própria, a frequência com que gostaria de defecar. Com base neste dado, a frequência real estará ou não ajustada à desejada pela pessoa (Downing et al., 2009).

Noutro prisma, a BSFS é usada frequentemente na prática de gastroenterologia e investigação que, apoiando-se nos Critérios de Roma III em respostas categorizadas como

normais ou anormais, classifica as fezes em sete tipos: um e dois típicas de obstipação; três, quatro e cinco de defecação normal e seis e sete de diarreia (Weidler et al., 2017).

Para a obstipação induzida por opioides foram adaptados os Critérios de Roma para a versão IV, que incluem sintomas de novo ou crescentes de obstipação associados ao início ou a alteração da terapêutica com opioides. Compreende dois ou mais dos seguintes sintomas: esforço em mais de um quarto das defecações, fezes irregulares ou duras (Escala de fezes de Bristol 1–2) em mais de um quarto do tempo, sensação de evacuação incompleta ou bloqueio anorretal em mais de um quarto das defecações, necessidade de manobras manuais em mais de um quarto das defecações e menos de três defecações espontâneas semanais (cíbalas), frequentemente necessitando de laxantes (Farmer et al., 2018).

Diferente escala também referenciada na literatura é a *Constipation Assessment Scale* (CSA), embora não estando validada para a população portuguesa, é um instrumento de avaliação em CP, utilizada pelos enfermeiros e cujo objetivo é avaliar a severidade da obstipação. Também utilizada em doentes a fazer tratamento com morfina (Coffin & Caussé, 2011).

Num contexto de CP, o objetivo principal é promover o conforto e qualidade de vida à pessoa em situação paliativa por meio de uma assistência holística, na prevenção e alívio do sofrimento através da identificação, avaliação e tratamento dos sintomas desconfortantes, sejam eles de ordem física, psicológica, social ou espiritual (WHO, 2018; Turiel, Feiteira & Sousa, C., 2024).

Vários instrumentos de avaliação baseados no conforto de Kolcaba surgiram ao longo dos anos. De acordo com as normas de boa prática clínica em CP, a avaliação e a promoção do conforto constam como critério de qualidade dos cuidados de enfermagem, tendo como objetivo dos cuidados holísticos em fim de vida, promover o conforto e a qualidade de vida, sendo essencial medir o impacto das intervenções de enfermagem nessas variáveis (Querido & Dixe, 2013).

O HCQ-PT-DC (escala do conforto holístico, doentes crónicos) é um instrumento que mede o conforto holístico em pacientes no final da vida, baseado na Teoria do Conforto Holístico de Kolcaba e validado para a população portuguesa por Querido e Dixe (2013). Avalia o conforto em três domínios: alívio, tranquilidade e transcendência (OPCP, 2020).

A escala é composta por 26 afirmações, com respostas de acordo com uma escala de *Likert* de 1 a 5. Avalia a satisfação de necessidades e os contextos do conforto, sendo que pontuações mais altas indicam maior conforto. A administração pode ser feita face a face ou por autopreenchimento (Coelho et al., 2018).

Salientando o papel da família como elementos imprescindíveis ao bem-estar da pessoa e sendo o conforto uma medida da qualidade assistencial dos cuidados de Enfermagem em CP, é essencial disponibilizar um instrumento para avaliar o conforto das famílias dos doentes em fim de vida (Querido, 2012).

O *Holistic Comfort Questionnaire* (HCQ) – *Family* é um instrumento que foi construído com base na Teoria do Conforto Holístico de Kolcaba (2001). A crescente difusão e acesso a esta teoria por investigadores em todo o mundo levou à sua aplicação em estudos com várias populações (Kolcaba, 2003), incluindo doentes em fim de vida e as suas respetivas famílias (Querido, 2012).

No entanto, considerando que o conforto holístico observa a concordância da pessoa em situação paliativa com as circunstâncias da vida, mediante o suporte de entes queridos e dos profissionais de saúde perseverando relacionamentos mesmo mediante situações stressantes, torna-se complexa a medição deste tipo de conforto. Pinto et al. (2016), realizaram um estudo cujo objetivo foi efetuar a adaptação cultural e validação de uma versão em português do *End of Life Comfort Planning Questionnaire* em pessoas em situação paliativa.

Neste sentido, reforçando a importante fonte de apoio para as pessoas em situação paliativa que são os familiares/cuidadores, e o desafio importante para os enfermeiros promover o conforto holístico (Kasar et al., 2021) desenvolveram um estudo que determinou que o nível de conforto dos cuidadores está relacionado com fatores como o status de desempenho do paciente, a idade do cuidador, a sua situação económica, a duração do período de cuidado e o apoio social recebido. Proporcionar conforto é um desafio importante para os enfermeiros, sendo necessário identificar os cuidadores em risco e tomar as medidas antecipatórias adequadas.

Efetivamente, o conforto é o resultado desejado dos cuidados de enfermagem. Morse et al. (1997) criaram um modelo que reflete o conforto na relação e interação em enfermagem, denominado de intervenções de enfermagem. Este modelo identifica três tipos de intervenções inter-relacionadas: estratégias reconfortantes, estilos de cuidados e padrões de relacionamento profissional. A resposta da pessoa à relação enfermeiro-doente é negociada através dessa interação constante e dinâmica entre ações de enfermagem (Martins et al., 2022).

1.4 Intervenções de Enfermagem para promoção do conforto na obstipação

Paralelamente ao conceito tradicional de saúde, a prática dos cuidados exige sensibilidade, sabedoria, ajustamento pessoal e estabilidade emocional, especialmente no cuidado de enfermagem. O objetivo é promover, através de intervenções de enfermagem, o conforto e respeitar a singularidade, dignidade e fragilidade de cada pessoa, promovendo a humanização e a melhoria contínua da qualidade profissional, com abordagens holísticas baseadas nos princípios éticos da beneficência e da autonomia (Sousa, 2020).

Neste sentido, e com o objetivo de delimitar o conjunto de conhecimentos da enfermagem e representar os fenómenos que demandam uma intervenção de enfermagem, criaram-se os diagnósticos de enfermagem. Diagnosticar é uma atividade complexa que reflete o julgamento clínico do enfermeiro, sendo crucial na escolha de intervenções e influenciando a qualidade dos cuidados (Abreu-Figueiredo, 2019).

O cuidado de enfermagem à pessoa em situação paliativa exige identificação precoce e gestão adequada de sinais e sintomas, adaptando prioridades e promovendo a interação com a rede de apoio, abordando aspetos emocionais, psicossociais e físicos, focando na qualidade de vida e no conforto (Bizzuti et al., 2024).

Os enfermeiros desempenham um papel crucial nos CP, ajudando na aceitação do diagnóstico e na convivência com a doença, oferecendo assistência integral através de procedimentos específicos e gerais, além de escuta terapêutica e postura empática. Fatores como formação e perfil profissional são importantes para uma atuação mais satisfatória na área dos CP (Sousa, 2020; Moura Ramos et al., 2023; Da Silva Moreira et al., 2024).

As ações de enfermagem em CP focalizam-se em proporcionar conforto e bem-estar, atendendo às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais para reduzir o sofrimento da pessoa. O enfermeiro é visto como um agente intercessor de cura, de fortalecimento e cuidado, colaborando com os outros profissionais para oferecer um cuidado integral (Kolcaba, 2003; Chen et al., 2018; Da Silva et al., 2023).

Neste sentido, as intervenções de enfermagem à pessoa em situação paliativa e à sua família devem focar-se na resolução dos problemas associados ao fim de vida, tais como o controlo de sintomas, apoio em ritos e o respeito pelos desejos e preferências da pessoa e família (Coelho et al., 2018; Moura Ramos et al., 2023).

Os cuidados de enfermagem prestados à pessoa em situação paliativa têm vindo a adotar uma abordagem cada vez mais holística, com o objetivo de assistir a todas as suas necessidades ainda por colmatar. Deste modo, os enfermeiros têm utilizado, tanto intervenções farmacológicas, como não farmacológicas, com o propósito de minimizar os

sintomas de natureza física, emocional e espiritual (Santos et al., 2020; Coelho et al., 2018; Moura Ramos, 2023).

Destaca-se a importância de uma atuação de excelência do profissional de enfermagem, focando-se na pessoa para abranger as várias nuances envolvidas, na multiplicidade de sintomas que pode apresentar. Isso inclui auxiliar no alívio do sofrimento físico, oferecendo apoio, escuta, calma e conforto holístico, sendo empático e mantendo a dignidade da pessoa (Da Costa Silva & De Souza Maciel Ferreira, 2023).

No que diz respeito ao controlo sintomático, a obstipação é frequentemente acompanhada por outros sintomas. As intervenções em CP incluem prevenir sintomas gastrointestinais associados à obstipação como náuseas, vômitos e distensão abdominal; restabelecer o trânsito intestinal conforme os desejos e preferências da pessoa; aliviar a dor; promover o conforto e restaurar um nível satisfatório de autonomia (Larkin et al., 2008; Pires & Gonçalves, 2021).

A intervenção do enfermeiro deve ser pautada por uma resposta dinâmica, nomeadamente através da redefinição de estratégias que se adequem à promoção do conforto (Moura Ramos, 2023).

As medidas não farmacológicas, apesar da evidência científica ser relativamente escassa, têm sido alvo de estudo recente (Okuyan & Bilgili, 2019). Estas passam por promover o conforto, sendo imprescindível respeitar a privacidade, criar um ambiente acolhedor, fornecer o equipamento necessário para defecar, assim como incentivar a comunicação de sintomas, a ingestão de líquidos, a introdução de mais fibra na dieta e estimular o reflexo gastrocólico (30 minutos após as refeições). A estas deverão ser associadas medidas farmacológicas como os laxantes (Sobrado et al., 2018; Davies et al., 2020; Araújo et al., 2021; Freire et al., 2021).

O aumento de fibras na dieta, sejam solúveis ou insolúveis, é importante, exceto em doentes com obstrução intestinal. As fibras solúveis aumentam o volume e peso das fezes, enquanto as insolúveis aceleram o trânsito intestinal. No entanto, a fraca evidência científica sobre a obstipação causada por fatores metabólicos, neurológicos e medicamentosos impede uma ação sustentada. Uma dieta rica em fibras pode exacerbar os sintomas em algumas pessoas (Makharia et al., 2018; WGO, 2018).

Nas medidas não farmacológicas, realização de exercícios de baixa e média intensidade aeróbicos, parecem trazer benefícios para as pessoas com obstipação (Gao et al., 2019, Oliveira et al., 2020).

Podem ainda ser ponderadas manobras mecânicas, quando exequíveis, através da massagem abdominal e da extração manual de fecalomas (Dougherty & Lister, 2015; Araújo et al., 2021). A massagem abdominal tem sido demonstrada como uma intervenção efetiva no controlo da obstipação, podendo ser aplicada pelos enfermeiros ou então quando possível pelo próprio, incentivando o seu autocuidado (Okuyan & Bilgili, 2019).

Mokhtare et al. (2020) realizaram um estudo em que relacionam a eficácia da massagem abdominal com a combinação do polietilenoglicol, um laxante osmótico muito usado e que modifica a solidez das fezes ao prevenir a desidratação do conteúdo intestinal. Consideram ser um tratamento seguro e económico.

GU et al. (2023) certificam que a massagem abdominal tem um efeito direto na *performance* da defecação e na monitorização da frequência das dejeções, além do alívio do desconforto, dor e da distensão abdominal.

A técnica de uma massagem suave com pressão ligeira não mais que 15 minutos diários preferencialmente 30 minutos após a refeição, pode incluir métodos de *effleurage*, *petrissage* e vibração para estimular as contrações intestinais, reduzir espasmos e proporcionar relaxamento. A posição supina com uma almofada sob os joelhos contribui para desconstrair o abdómen (Okuyan & Bilgili, 2019).

Com base na Teoria de Kolcaba, a utilização intencional do toque através da massagem pode atender às necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência, tanto pela redução imediata de sintomas físicos como a obstipação, quanto pela sensação de calma, paz e fortalecimento proporcionada à pessoa (Braithwaite et al., 2017).

Kolcaba enfatiza que o enfermeiro, ao avaliar globalmente as necessidades de conforto, pode implementar uma única intervenção que atenda aos contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural onde o conforto pode ser vivenciado. Assim, uma simples massagem, realizada com carinho e cuidado num ambiente relaxante, pode melhorar o conforto nos quatro contextos (Kolcaba, 2003).

Além disso, Machado (2018) afirma que, quando os enfermeiros tocam, escutam, demonstram empatia, disponibilidade, estão a praticar conforto. Portanto, a massagem terapêutica, quando acompanhada desses atributos, pode ser considerada uma intervenção promotora de conforto, contribuindo de uma forma indireta para o alívio do desconforto provocado pela obstipação ou outros sintomas.

Destacamos também a interessante abordagem de Gearry et al. (2022), num estudo realizado sobre o benefício do consumo de dois Kiwis por dia, associando-os a um efeito

laxante que facilita as dejeções e aumenta o conforto nas pessoas com qualquer tipo de obstipação. Reforçam também a importância de uma dieta rica em verduras e fruta fresca.

O recurso a práticas não farmacológicas por parte de enfermeiros e outros profissionais nos CP tem vindo a aumentar, dada a sua contribuição para o incremento do conforto, satisfação do doente e qualidade de vida. Estas intervenções têm sido utilizadas com o intuito de integrar o tratamento farmacológico do doente, uma vez que a associação destes métodos contribui de forma significativa para uma abordagem integral do cuidado (Coelho et al., 2018; Zuo et al., 2019; Santos et al., 2020).

No que respeita ao tratamento farmacológico, persiste a nível internacional ambiguidade quanto à melhor prática e gestão deste sintoma em CP, sendo consensual o sofrimento considerável que provoca. Na prática, a obstipação permanece pouco reconhecida e inadequadamente tratada pelos profissionais de saúde (Muldrew et al., 2018).

Oliveira et al. (2020) acautelam que o tratamento dos vários tipos de obstipação é diferente, pois a fisiopatologia de base difere, sendo o tratamento dirigido à etiologia.

A abordagem farmacológica de primeira linha, segundo Farmer et al. (2018), inclui laxantes de venda livre (os que amolecem as fezes e os que influenciam no peristaltismo). O índice da função intestinal revela-se de grande utilidade para se perceber a refratividade deste sintoma, também no que diz respeito à obstipação induzida por opioides.

Freire et al. (2021) e Araújo et al. (2021) assentam que o objetivo do tratamento em CP é sobretudo para tornar a defecação mais confortável e não estabelecer uma frequência, devendo ser uma seleção individualizada, defendendo a combinação de laxantes (amolecedor e indutor de peristaltismo), sobretudo se ao fim de três dias de tratamento com laxante oral isolado, a pessoa não conseguir defecar. Recomendam a titulação de doses diárias ou em dias alternados até ocorrer as dejeções. Se diarreia, suspensão de tratamento durante 24 horas, reiniciando em doses mais baixas.

Aos enfermeiros cabe o papel fundamental da educação da pessoa com obstipação em situação paliativa e na capacitação dos seus familiares sobre a prevenção, o diagnóstico e o tratamento da obstipação, ao longo de todo o curso da doença, definindo objetivos realistas, revendo o plano de cuidados visando a maximização do conforto e bem-estar da pessoa e da sua família (Davies et al., 2020; Freire et al., 2021; Moura Ramos et al., 2023; Bizutti et al., 2024).

Os CP vão além de procedimentos técnicos, valorizando o aspeto humanístico com gestos de escuta, toque e carinho, proporcionando maior conforto e qualidade de vida. O controlo de sintomas como a obstipação, o trabalho interdisciplinar, as competências de

comunicação e o envolvimento dos familiares são pilares fundamentais. Intervindo no sofrimento, na ansiedade e no distress, estes cuidados permitem solidificar relacionamentos, sustentando a fé e a esperança da pessoa em situação paliativa (Santos et al., 2020; Catania et al., 2021; Da Silva et al., 2023; Da Silva Moreira et al., 2024).

2 ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

As competências em enfermagem são consideradas um elemento-chave na qualidade e segurança nos cuidados, podendo ser definidas como os níveis esperados de conhecimentos, atitudes, habilidades e valores (Oliveira & Queirós, 2015).

Patrícia Benner, já em 2001, defendeu que no processo de aquisição e desenvolvimento de competências em enfermagem, o enfermeiro passa por cinco níveis sucessivos de proficiência: Iniciado, Iniciado Avançado, Competente, Proficiente e Perito. A progressão por estes níveis requer formação de alto nível e prática orientada, permitindo que o enfermeiro atinja o seu máximo potencial.

Nesta perspetiva, o título de Enfermeiro Especialista incorpora três grupos de competências: as Competências Comuns, as quais são transversais a qualquer área de especialidade; as Competências Específicas, que surgem no âmbito de cada especialidade e procuram dar resposta às necessidades e problemas de saúde das pessoas ao longo do seu ciclo vital (Regulamento n.º 140/2019); e as Competências de Mestre, atribuídas aos detentores de conhecimentos aprofundados e especializados na sua área de intervenção, que demonstrem níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão (Decreto-Lei n.º 65/2018).

No presente capítulo, propomo-nos a realizar uma análise reflexiva sobre o nosso percurso de aprendizagem e aquisição de competências nos diversos contextos clínicos que passamos a descrever.

2.1. Descrição dos contextos da prática Clínica

De acordo com o Programa Formativo que integra o ciclo de estudos do curso de Mestrado que visa o desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista nas áreas de Enfermagem Médico-Cirúrgica, a componente clínica da formação na Área de Especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, deverá ocorrer nos seguintes contextos: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, ou Unidades de Cuidados Paliativos (internamento) (Aviso n.º 4511/2021).

A razão pela qual foi selecionado o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) deveu-se, sobretudo, à proximidade geográfica e por ser um serviço de referência inserido na Rede

Regional de Cuidados Paliativos desde 1 de outubro de 2012, conforme o Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M e a Lei n.º 52/2012. Este serviço presta-se a doentes com idade igual ou superior a 18 anos que necessitam de cuidados diferenciados, multidisciplinares e complexos, em regime de consulta multidisciplinar domiciliária e/ou internamento (SESARAM, 2023).

Neste enquadramento, a primeira prática clínica no Ensino Clínico I decorreu na Equipa Comunitária de CP do Serviço de CP, de 13 de novembro 2023 a 5 de janeiro de 2024, num total de 405 horas, em contexto de consulta de enfermagem domiciliária por toda a ilha da Madeira.

De 17 a 29 de janeiro, o Ensino Clínico II – Módulo I, decorreu no Centro de Saúde de Machico, com uma duração de 95 horas, também em contexto de consulta de enfermagem domiciliária.

Este tipo de consulta caracteriza-se por ser uma consulta especializada e personalizada, realizada no domicílio da pessoa referenciada para CP por profissionais devidamente credenciados com formação diferenciada em CP. Tem como propósito uma intervenção multidimensional dirigida às necessidades mais prementes, designadamente o controlo sintomático, o apoio social e espiritual, assim como a capacitação da pessoa e cuidadores com conhecimentos e competências para uma gestão mais eficaz do processo da doença e, em algumas situações, possibilitar a morte em casa (SESARAM, 2023).

O Ensino Clínico II – Módulo II, desenvolveu-se em contexto de internamento no SCP, com início a 12 de fevereiro até 15 abril, num total de 500 horas.

Destina-se à população residente na Região Autónoma da Madeira, portadores de doença complexa, instável, com deterioração ou exacerbação, em últimos dias/horas de vida ou pessoas que poderão estar ainda na fase inicial do percurso da sua doença, com potencial de reabilitação, que apresentam sintomas complexos, que necessitam de internamento para uma gestão de sintomas. Igualmente, são incluídas as pessoas com doença avançada e/ou na fase final de vida (SESARAM, 2023).

Salientamos que, todas as práticas clínicas decorreram sob orientação de uma enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Uma das preocupações da equipa de saúde em qualquer um dos contextos é procurar diminuir as idas ao Serviço de Urgência, que acarretam para as pessoas portadoras de doenças complexas uma diminuição do conforto e da qualidade de vida, com sérias consequências para o próprio, para a família, para o sistema de saúde e para a sociedade (Lima, Sousa & Marques, 2022). Pretende-se, assim, melhorar a experiência de cuidados dos

doentes e famílias, aliviando a pressão sobre os serviços de urgência, proporcionando um atendimento mais eficaz e adequado às necessidades das pessoas em CP.

2.2 Competências comuns do Enfermeiro Especialista

A especialização e a diferenciação em enfermagem são cada vez mais uma realidade, sendo que “o enfermeiro especialista é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem” (Regulamento nº 140/2019, p. 4744). De acordo com este regulamento, as competências comuns do enfermeiro especialista, independentemente da área de especialização, estão organizadas em quatro domínios: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados; e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.2.1 Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Relativamente a este domínio de competência, espera-se que o enfermeiro especialista desenvolva “uma prática diferenciada baseada em princípios éticos e legais, demonstrando um desempenho seguro, profissional e ético na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do cliente”, desenvolvendo “uma prática que respeite os direitos humanos” (Regulamento nº 140/2019, p. 4746).

Nesta perspetiva, o processo de tomada de decisão em enfermagem é essencial para o exercício profissional, devendo o enfermeiro responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega, conforme preconizado no Código Deontológico dos Enfermeiros no artigo 100º, alínea b) (inserido na lei nº 156/2015).

No que toca aos problemas éticos, estes são definidos como “questões de difícil condução, influenciadas por valores, crenças e relações profissionais, que impedem ou dificultam a assistência dos enfermeiros” (Cunha et al., 2023, p.2).

A este respeito e para orientar o processo de decisão, envolvendo questões éticas em situações de elevada complexidade no contexto de CP, os momentos de discussão e partilha de opiniões com as enfermeiras tutoras e restante equipa multidisciplinar foram fundamentais para salvaguardar os direitos das pessoas em situação paliativa.

Neste propósito, a Lei nº31/2018, de 18 de julho, no artigo 4º, salvaguarda que a pessoa portadora de doença complexa não deve “ser alvo de distanásia, através de obstinação

terapêutica e diagnóstica, designadamente, pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado o seu sofrimento” (p.3238).

O percurso de desenvolvimento de competências no domínio ético e deontológico, em particular no contexto do cuidado às pessoas em situação paliativa, teve início nas unidades curriculares teóricas, nomeadamente através da realização de um trabalho de grupo, na unidade curricular ética e deontologia, que consistiu na seleção e análise de uma questão ética sobre a sedação paliativa.

Durante as práticas clínicas, procurou-se prestar cuidados holísticos personalizados aos utentes e suas famílias/cuidadores, de acordo com as necessidades e problemas identificados e respeitando os princípios éticos e deontológicos, designadamente a autonomia, a justiça, a beneficência e não maleficência (Código Deontológico dos Enfermeiros, artigo 81, 2015).

Aliados a estes quatro princípios éticos que devem servir de guia para a atuação dos profissionais de saúde, procurámos ainda considerar os princípios secundários da utilidade, fidelidade, veracidade e confidencialidade (Nunes, 2020), que conduziram a vários momentos de reflexão em várias situações.

Nesta perspetiva, destacamos a situação de um doente que, em últimas horas/dias de vida, exigia beber batidos proteicos, apesar da sua acentuada disfagia. Por outro lado, os familiares continuavam muito focados na alimentação, quando o doente já não tinha condições para tal, pois a alimentação pode até ser prejudicial nestas situações pelo risco de “agravamento da dispneia e aumentar o risco de aspiração” (Freire et al., 2020, p. 92).

O envolvimento da equipa multidisciplinar e a reflexão à luz dos princípios éticos foi crucial para assegurar os cuidados adequados ao doente, respeitando o seu desejo de beber os batidos e gerindo as expectativas e necessidades dos familiares quanto à alimentação, numa fase em que esta já não lhe traria benefícios (Barbosa et al., 2018; Freire et al., 2020).

A aplicação prática destes princípios e o balancear entre o risco e o benefício revelase por vezes de grande complexidade, tanto no contexto das consultas de enfermagem como no internamento. Por exemplo, na definição de prioridades, na realização da primeira visita ao domicílio da equipa do Serviço de CP ou até mesmo em situações de intervenções invasivas implementadas nos últimos dias/horas de vida.

O Código Deontológico dos Enfermeiros no artigo 100º, alínea b), afirma que o enfermeiro deve “responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega” (p.78).

Enquanto futura enfermeira especialista e no sentido de otimizar os processos de decisão clínica, procurou-se refletir e discutir com os pares a necessidade de assegurar a proporcionalidade dos cuidados prestados, avaliando o custo-benefício, sempre com o foco no doente, respeitando a sua autonomia, a tomada de decisão livre, informada e esclarecida, de acordo com o que o próprio planeou para si (Lei n.º 31/2018).

Enaltecendo a dignidade e a vida, honrou-se a privacidade dos doentes e famílias/cuidadores, tanto nas consultas domiciliárias como no internamento. Houve o compromisso de partilhar informação pertinente apenas com os envolvidos no plano terapêutico, considerando o seu “bem-estar e a segurança física, emocional e social”, de acordo com o Código Deontológico dos Enfermeiros (Artigo 85, p.78). Respeitou-se a privacidade e a intimidade dos indivíduos, garantindo o “direito ao sigilo sobre os seus dados pessoais” (Lei n.º 15/2014, p. 2128).

No Ensino Clínico I – Equipas Comunitárias de CP, desenvolvido na Equipa Comunitária do Serviço de CP, para dar resposta atempada às necessidades imediatas dos doentes e famílias/cuidadores, as consultas por telefone são um recurso muito utilizado.

Face à escassez de recursos humanos e técnicos, as chamadas telefónicas devem ser devidamente planeadas, sendo importantes para a avaliação e gestão de sintomas, a discussão de objetivos e coordenação dos cuidados (Reinke et al., 2018; Ayora et al., 2021).

Os contactos podem ser feitos pela pessoa significativa ou pelo enfermeiro para validação do cumprimento do regime terapêutico e do controlo sintomático, dando resposta às necessidades e dúvidas, colaborando com a equipa médica na gestão de consultas agendadas e urgências, conferindo uma sensação de segurança à pessoa e família (Oliveira, Couto & Ponte, 2019).

Salvaguardou-se sempre a privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais (Lei n.º 52/2012, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos) com base na identificação correta do profissional e da pessoa de referência, que deve ficar logo no primeiro contacto (internamento ou domicílio) devidamente sinalizada.

Também se respeitaram os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas (Lei n.º 52/2012).

Recorda-se uma situação em que foi necessário atuar de acordo com os princípios da ética e deontologia no que respeita às crenças religiosas, mediando a discussão entre família e o doente em últimos dias/horas de vida que não professava nenhuma religião afirmando-se como agnóstico. Os familiares queriam trazer um representante da religião que professavam.

A nossa intervenção passou por manter o foco no doente e nas suas diretivas antecipadas de vontade, mediando e defendendo a vontade expressa pela pessoa em situação paliativa sem pôr em causa os sentimentos da família, que acabou por respeitar o desejo do doente, considerando-se por isso ter sido alcançado o objetivo do respeito pelos direitos e pela dignidade daquela pessoa.

É fundamental assegurar os cuidados adequados e respeitar a vontade de cada pessoa, especialmente se incapaz de expressar a sua vontade ou nomear um procurador de cuidados (Valadas, 2022).

As práticas clínicas foram efetivamente um período desafiante, de grande aprendizagem e crescimento pessoal e profissional em que nos focamos na proteção dos direitos dos doentes e das suas famílias, no respeito pelos princípios éticos e deontológicos da profissão, procurando prestar cuidados de excelência, com uma prática baseada na evidência.

2.2.2 Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade

No âmbito da melhoria contínua da qualidade, e conforme o Regulamento n.º 140/2019, o enfermeiro especialista deve colaborar na criação, divulgação e operacionalização de projetos da qualidade institucionais, e mediante a “avaliação das práticas”, rever e implementar programas de melhoria contínua, considerando a “gestão do ambiente centrado na pessoa”, a fim de garantir a efetividade terapêutica e a prevenção de acidentes, promovendo o “bem-estar e gerindo o risco” (p.4745).

De acordo com o Manual de Standards – Instituições de Saúde/Centros Hospitalares (DGS, 2023), os sistemas de saúde são alicerçados através da metodologia da qualidade, a qual compreende a implementação de estratégias de melhoria contínua da qualidade.

A oportunidade de realizar as práticas clínicas em serviços acreditados pela Agência de Qualidade de Saúde de Andaluzia, conforme Despacho n.º 69/2009, emitido pela Direção Geral da Saúde, foi uma mais-valia para o desenvolvimento de competências no domínio da melhoria contínua da qualidade.

No âmbito do Ensino Clínico em Equipas Comunitárias de CP, tivemos a oportunidade de desenvolver um projeto de melhoria contínua que procurou dar resposta à necessidade de uma rigorosa monitorização dos sintomas no domicílio. Para tal, elaboramos uma folha de registo de sintomas, a qual foi apresentada e discutida em equipa.

Sublinhamos que a monitorização correta dos sintomas é fundamental para uma boa gestão sintomática, sendo esta essencial para melhorar o conforto e incrementar a qualidade de vida do doente (Brito, 2022; Neto, 2022).

No sentido de garantir a segurança e qualidade dos cuidados prestados, é fundamental a implementação de boas práticas para a melhoria contínua da qualidade (CNCP, 2021-2022), nomeadamente as que estão relacionadas com a organização e manuseamento de equipamentos.

Destacamos, no contexto das visitas domiciliárias, a mala de emergência utilizada em situações de descontrolo sintomático (organizada conforme a Lista de Material Clínico da Norma DGS nº 009/2018). Esta deve conter uma quantidade adequada de material e fármacos para permitir intervenções rápidas e seguras. Todos os dias, após as visitas domiciliárias, era realizada a verificação e reposição do material utilizado na mala, adaptando-nos ao seu funcionamento e aperfeiçoando o desempenho e a segurança em intervenções urgentes.

Outro recurso material importante foi o uso do *Kit* para Situações de Fim de Vida, que permite a capacitação da família/cuidadores para a gestão do regime terapêutico no controlo sintomático. Em algumas situações, estas intervenções tornaram possível a manutenção no domicílio até ao momento da morte, quando era esse o desejo.

Os protocolos em enfermagem fornecem um suporte teórico sólido e baseado em evidência científica, com o objetivo de padronizar os cuidados e garantir práticas seguras, (Ferreira & Simões, 2019). Neste ensino clínico, identificamos os protocolos do serviço no que concerne à consulta de enfermagem domiciliária, nomeadamente a gestão de sintomas, as conferências familiares e a via subcutânea.

No sentido de uniformizar procedimentos, relacionados com controlo sintomático, criamos um folheto informativo intitulado “Sintomas mais frequentes em Cuidados Paliativos”, com o objetivo de dar resposta às necessidades formativas da equipa de enfermagem de cuidados gerais.

No Ensino Clínico II – Unidades de CP, realizado no Internamento do Serviço de CP, a equipa está organizada de acordo com o método “enfermeiro de referência”, conhecido mundialmente como “*primary nursing*”, onde o enfermeiro é responsável pelas decisões sobre os cuidados diários e contínuos do doente, incluindo a coordenação das decisões clínicas (Ventura-Silva et al., 2021). Assim, e no sentido da melhoria contínua para a prestação de cuidados individualizados, é estabelecido e promovido o Plano Individual e Integrado de Cuidados, formulado aquando da admissão do doente. Este resume-se a uma

conciliação de vários planos para responder às múltiplas necessidades, dando resposta direta às necessidades específicas da pessoa utilizando princípios de antecipação de cuidados (Carneiro et al., 2019).

O planeamento da alta hospitalar é um momento crucial, necessitando de uma intervenção concertada em articulação com outros profissionais de saúde, assumindo um papel essencial para o sucesso da continuação dos cuidados no domicílio (Portaria nº 38-A/2023). Neste sentido, e indo ao encontro do que é preconizado no guia das *Best Practices* da Associação de Enfermeiros Registados de Ontário (RNAO 2020 e 2023), foi desenvolvido um guia simplificado para a pessoa em situação paliativa e sua família/cuidadores, com o objetivo de promover uma transferência mais segura do internamento para o domicílio.

A família e os cuidadores são os principais aliados da equipa de saúde. No entanto, a integração de alguém com dependência agravada altera profundamente a dinâmica familiar. Muitas vezes exige a realização de múltiplas atividades diárias e a aprendizagem de técnicas complexas, como a administração de medicamentos, para as quais muitas vezes não se sentem preparados. É crucial o envolvimento da equipa de saúde com o doente e o familiar/cuidador, no sentido de direcionar para a continuidade dos cuidados (Lima, Sousa & Marques, 2022)

A filosofia de cuidado centrado na pessoa envolve o doente e a sua família no processo, fornecendo informação e desenvolvendo aptidões para decisões informadas. As ações educativas e troca de informações orais ou escritas realizadas pelos enfermeiros ou equipa multidisciplinar favorecem o conforto, a melhoria da qualidade de vida e a segurança nos cuidados (The Health Foundation, 2016; Costa et al., 2022).

Nesta lógica, criamos um infográfico explicativo sobre os passos a seguir pela pessoa ou familiar em situação paliativa, em caso de descontrolo sintomático após o regresso a casa, o qual foi adicionado ao guia da alta, juntamente com um folheto informativo sobre a obstipação em CP, um dos sintomas mais comuns neste contexto e que nos levou ao projeto de autoformação mencionado mais à frente.

Para cada situação, procurou-se prestar cuidados com qualidade e segurança, e autonomamente conhecer e aprimorar o saber relativamente às patologias, ao controlo sintomático, analisando e relacionando os aspetos físicos e psicoespirituais, Todas as intervenções foram pautadas pela responsabilidade, validando sempre com a enfermeira tutora.

No que concerne aos cuidados relativos ao controlo de riscos de infeção e implementação de práticas seguras, participou-se na reorganização do serviço após a admissão de um doente com bactéria multirresistente e elevado potencial de contágio. Foram implementadas medidas de proteção individual e coletiva, o que proporcionou uma oportunidade única de aprendizagem, na qual colaborou-se na seleção de equipamentos e na orientação dos assistentes operacionais.

Relativamente à preparação e administração da medicação, agiu-se com grande cuidado devido à variedade de medicamentos e à inexperiência na área. Segundo a WHO (2021), a segurança da pessoa envolve implementar processos adequados, promover comportamentos seguros, utilizar tecnologias apropriadas e manter ambientes de cuidados seguros. O objetivo é reduzir consistentemente os danos evitáveis e minimizar o impacto dos erros quando ocorrem.

Para prevenir erros, seguimos meticulosamente os princípios das boas práticas. Devido à complexidade e à falta de experiência na medicação, criámos um “guia de bolso” manuscrito para consulta. Este guia contribuiu para garantir a segurança dos cuidados e a precisão das ações, especialmente no início da prática clínica e em situações complexas.

Neste sentido, a consulta de bibliografia atualizada foi uma constante, procurando refletir com a enfermeira tutora e restante equipa sobre o que se faz no Serviço de CP e o que de mais recente se preconiza neste domínio.

Recorda-se um momento de partilha com a enfermeira tutora e posteriormente com uma médica sobre as recentes *guidelines* para o tratamento de hiponatremia crónica em doentes oncológicos com via oral mantida e que fez emergir a necessidade de reformular procedimentos. O tratamento da hiponatremia deve ser individualizado, considerando a gravidade e a causa, sendo um fator de mau prognóstico em múltiplas doenças oncológicas (Lawless et al., 2022). A utilização temporária de comprimidos orais de Cloreto de Sódio, juntamente com a solução hídrica, é uma opção segura (Latorre et al., 2022), privilegiando-se assim a via oral (Brito et al., 2022).

2.2.3 Competências do domínio da gestão dos cuidados

Para este domínio de competências, o enfermeiro especialista: Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde e adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (Regulamento nº 140/2019, p.4745).

Engloba duas vertentes: a gestão de cuidados por todos os enfermeiros e de forma mais diferenciada pelos enfermeiros especialistas e a gestão de equipas e serviços que, de acordo com o Regulamento nº 76/2018, é uma função exclusiva dos enfermeiros especialistas com competência acrescida em gestão.

A unidade curricular de Gestão de Unidades de Saúde e de Enfermagem contribuiu para o início do processo de desenvolvimento de competências neste domínio, sensibilizando para a relevância da gestão na garantia da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados ao doente e família/cuidadores.

Neste âmbito, foi realizado um trabalho sobre “O Ambiente da Prática de Enfermagem”. Este tema tem sido objeto de intenso estudo pela sua importância para o sucesso dos sistemas de saúde, estando intimamente relacionado com a efetividade dos cuidados prestados e a eficiência das organizações (Almeida et al., 2020).

Nos estágios começámos por conhecer a estrutura, dinâmica e funcionamento dos serviços/unidades, os recursos humanos envolvidos e os protocolos existentes. Também nos inteirámos sobre a legislação portuguesa e normas do SESARAM nas áreas de estágio, para poder identificar prioridades de desenvolvimento, fundamentar a prática e apoiar o nosso processo de tomada de decisão.

No contexto da gestão, a elevada imprevisibilidade dos doentes, assim como as alterações nas prioridades do serviço, implicou a adaptação dos planos de trabalho em colaboração com enfermeira gestora quase diariamente.

Relativamente ao número de consultas domiciliárias a realizar, estas foram priorizadas de acordo com o grau de complexidade.

No que toca à articulação na equipa de saúde, durante as consultas de enfermagem domiciliárias da equipa comunitária do Serviço de CP, para além do controlo sintomático, foi essencial envolvermos os colegas dos cuidados de saúde primários da área, de modo a assegurar a continuidade dos cuidados.

Também se articulou com a Equipa de Apoio Psicossocial, alocada ao Serviço de CP, para a aquisição de equipamentos como camas articuladas e cadeiras de rodas e na gestão de questões sociais, como suplementos ou benefícios na aquisição de medicamentos.

Destacamos no Ensino Clínico II – Módulo II – Unidades de Cuidados Paliativos, decorrido no serviço de internamento, o desenvolvimento de competências na gestão de prioridades, especialmente no planeamento dos cuidados e na transmissão de informação clara e concisa para a equipa.

A gestão de intercorrências especialmente na admissão dos doentes, na agudização de sintomas, em procedimentos complexos e na aplicação de protocolos, foi contínua e fazem parte dos critérios de qualidade no Manual de Acreditação das Unidades de Saúde (DGS, 2011).

Além disso, participou-se na gestão de material de uso corrente e de medicação, com pedidos realizados conforme as necessidades dos doentes, em coordenação com o serviço ou com os familiares.

Considerando o tempo despendido pelos profissionais nos pedidos de material e medicação, sugeriu-se a criação de uma *Chek List* acessível a toda a equipa. Esta lista permitiria assinalar quando um produto ou fármaco está em quantidade reduzida, de modo a ser pedido atempadamente e prevenir faltas, reduzindo assim os pedidos extra, potenciando uma gestão de tempo e de organização mais eficiente.

2.2.4 Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Relativamente ao desenvolvimento de aprendizagens profissionais, de acordo com o Regulamento n.º 140/2019, o enfermeiro especialista terá de demonstrar “capacidade de autoconhecimento, central na prática de enfermagem, reconhecendo que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais”, evidenciando “a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional”.

A sua atuação deve basear-se em “processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação” (Regulamento nº 140/2019, p.4749).

No contexto dos CP é crucial que os profissionais realizem um exercício de autoconhecimento, de forma a perceberem as suas crenças, valores e a forma como estes podem interferir na relação terapêutica, reconhecendo também as suas limitações pessoais e profissionais, criando estratégias para as ultrapassar, evitando prejuízo para a pessoa cuidada (Younas et al., 2019; Amaral & Figueiredo, 2021; Néné & Da Cruz Sequeira, 2022).

Por outro lado, o autoconhecimento profissional é essencial para a aquisição de competências e atitudes adequadas para lidar com situações complexas, em particular na gestão de sentimentos e emoções vivenciadas em CP (Código Deontológico dos Enfermeiros, artigo 102).

O trabalho de controlo pessoal de sentimentos e emoções, bem como de adoção de condutas mais assertivas perante situações de sofrimento físico, psicológico, social e

espiritual das pessoas e suas famílias/cuidadores, foi um aspeto trabalhado em todos os ensinamentos clínicos, em conjunto com as enfermeiras tutoras, com base na reflexão e comunicação, um dos pilares dos CP.

Em todas as práticas clínicas, foram incorporados os conhecimentos adquiridos durante este mestrado, sustentados em bibliografia atual, válida e baseada na evidência científica. Procuramos suportar a nossa atuação no estudo, aprofundamento e aplicação na nossa prática do modelo teórico do conforto de Kolcaba que consideramos o mais adequado a este contexto de cuidados (Kolcaba, 2003; Brandão et al., 2019).

Em CP, os cuidados de conforto devem ser uma atitude intencional dos enfermeiros, abrangendo a pessoa em situação paliativa e a sua família como um todo. Este cuidado visa manter a saúde e prevenir crises familiares, destacando o processo de transição, essencial na parceria de cuidados (Ardila & Arredondo, 2021).

Para cada estágio, foi elaborado um plano específico, com objetivos delineados e estratégias planeadas para a sua concretização. A abordagem descritiva e a estruturação das atividades no início de cada estágio funcionaram como guia e apoio, possibilitando o alcance dos objetivos propostos. Estes concretizaram-se em competências do enfermeiro especialista, proporcionando uma valiosa experiência de desenvolvimento pessoal e profissional, agora evidenciada no presente relatório.

A formação em enfermagem alicerçada em competências é assumida como o novo paradigma da aprendizagem. Para tal, é essencial a atualização contínua de conhecimentos teórico-práticos, permitindo o aperfeiçoamento da prática clínica e a prestação de cuidados com mais qualidade, fundamentais ao desempenho da profissão (Rabiais, 2016; Nishio, 2024). Nesta perspetiva, frequentámos no corrente ano alguns eventos formativos: *“Ten Year’s since the Resolution: How are we doing for Palliative Care in Humanitarian Settings and where are we going?”*; Sedação Paliativa, Estado da Arte; Processo de enfermagem à família; “Cuidados Paliativos na Comunidade: Que Futuro?”; “Diretivas Antecipadas de Vontade”.

No último Ensino Clínico II desenvolvemos um Projeto de Autoformação sobre “Promoção do Conforto da pessoa com Obstipação”, o qual foi marcante para o desenvolvimento da nossa aprendizagem.

O projeto de autoformação consiste num “(...) trabalho sistemático e organizado, que deve concretizar-se num conjunto ordenado de atividades” (Alves, 2004, p. 30). É um método que permite a aquisição e consolidação de ferramentas e competências promotoras

da autoaprendizagem ao longo da vida, com aplicação na prática (Buck Institute for Education, 2018; PowerSchool, 2021).

Neste âmbito, foi realizada uma formação em serviço para apresentação do Projeto de autoformação à equipa, assegurando a formulação e a implementação de processos de formação e desenvolvimento na prática clínica, constituindo uma evidência do desenvolvimento da competência de autoaprendizagem.

A escolha do tema surgiu de um trabalho realizado na unidade curricular de Controlo de Sintomas em CP, no decorrer do qual verificamos que a obstipação é um sintoma comum e com grande impacto no conforto e qualidade de vida das pessoas em situação paliativa. A finalidade deste trabalho foi demarcar a melhor evidência no que diz respeito à natureza do método de promoção do conforto e da qualidade de vida, através das intervenções dos enfermeiros especialistas em CP, no sentido de atenuar o sofrimento causado pela obstipação à pessoa com necessidades paliativas e seus familiares/cuidadores em contexto domiciliário.

Neste sentido, também foi desenvolvido um estudo de caso intitulado: Controlo da Obstipação em CP, relato de uma situação real em contexto domiciliário, durante o Ensino Clínico I – Equipa Comunitária, contribuindo também para o desenvolvimento da aprendizagem profissional e para a concretização do projeto de autoformação.

É uma metodologia de ensino/aprendizagem que permitiu a análise detalhada de uma situação real, avaliando-a em todas as suas dimensões. Este método proporciona uma visão holística da prática de enfermagem, contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados ao doente (Heale & Twycross, 2017; Cunha, 2023).

Foi elaborado de acordo com as *guidelines* da CARE (*Case Report*), que consiste num conjunto de diretrizes para relatos de casos clínicos com base em consenso (Gagnier et al., 2013; Prasad et al., 2024).

Ainda neste domínio da aprendizagem profissional, elaborámos um artigo sobre “Protocolos de transmissão de más notícias em cuidados paliativos: *uma revisão de literatura*”. Este trabalho, desenvolvido no 1º semestre, contribuiu significativamente para a nossa aprendizagem na seleção do conhecimento acerca da transmissão de más notícias, com a elaboração de uma Revisão Integrativa de Literatura.

Ao enfermeiro especialista é-lhe imputado um papel como elemento de referência na equipa desde a prestação dos cuidados, desenvolvimento de formação em serviço na integração de novos elementos e orientação de estudantes.

A este propósito recordo o acompanhamento de um aluno finalista da licenciatura em enfermagem da Noruega, em programa *Erasmus*, que permitiu-nos dar a conhecer a realidade dos CP na Madeira e perceber a realidade de outro país, onde o conceito de *Hospice* está consolidado e onde existe uma rede de cuidados organizada para apoiar pessoas em situação paliativa (oncológicos ou não oncológicos) e suas famílias, que desejam permanecer em casa até o final da vida.

Ao longo dos três ensinamentos clínicos, a prática fundamentou-se em bases científicas sólidas e documentadas. Integrámos os conhecimentos na prática profissional, discutindo com a enfermeira tutora e a equipa. Entreviemos ativamente na discussão de casos clínicos, nas passagens de turno e reuniões multidisciplinares.

Concluído este capítulo, o próximo irá abordar o desenvolvimento das competências específicas.

2.3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista

As competências específicas do enfermeiro especialista são demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas, nomeadamente “das respostas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade” (Regulamento nº 429/2018, p.4745).

Nos próximos subcapítulos, será descrito o processo de desenvolvimento das competências específicas em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, tendo por base os quatro pilares dos CP.

2.3.1 Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada e dos seus cuidadores e familiares.

As pessoas portadoras de doença avançada ou terminal têm o direito a um tratamento respeitador dos seus objetivos de cuidados previamente acordados no seu plano de tratamento (Lei nº 31/2018, no artigo 4º).

Nesta formação avançada, procurei adquirir conhecimentos e competências para identificar as necessidades de pessoas em situação paliativa e suas famílias, bem como os respetivos graus de complexidade. Recorrendo a ferramentas padronizadas, pudemos garantir uma intervenção mais segura e adequada às necessidades multidimensionais de cada situação, que são únicas e personalizadas.

Um dos pilares dos CP é o controlo de sintomas, o que assume vital importância para o sucesso deste tipo de cuidados diferenciados. O controlo dos sintomas é um dever ético de todo o profissional de saúde, no sentido do alívio do sofrimento e respeito pela dignidade da pessoa (WHO, 2020).

Para tratar corretamente os sintomas, deve-se realizar uma avaliação e monitorização regular, utilizando quando possíveis escalas (Freire et al., 2020). É também fundamental definir um plano terapêutico que inclua medidas farmacológicas e não farmacológicas, atuar preventivamente com medicação regular e em SOS, e optar pela via de administração menos invasiva e estabelecer planos de cuidados com o doente e família, atendendo aos detalhes do tratamento.

A utilização correta de instrumentos de avaliação permite aos profissionais aliar o seu conhecimento, competência e domínio da prática à evidência científica. Isto possibilita a sistematização dos problemas, o trabalho em equipa envolvendo a pessoa e a sua família, potenciando assim a prestação de cuidados especializados, holísticos, compassivos e personalizados (Coelho et al., 2018).

Para tal, os conteúdos da unidade curricular Introdução aos CP: Filosofia e Princípios, contribuíram para o desenvolvimento de competências neste domínio, nomeadamente com a elaboração de um mapa conceptual, cujo objetivo foi mapear instrumentos de avaliação em CP.

A utilização de mapas conceptuais torna o ensino-aprendizagem mais eficaz, especialmente na área da saúde, ao inter-relacionar disciplinas teórico-práticas com competências técnicas e humanizadas. Esta metodologia desenvolve o raciocínio clínico e o pensamento crítico, facilitando a junção de conceitos e a resolução de problemas (Ribeiro et al., 2020).

São inúmeros os instrumentos de avaliação em CP, destacando-se a ESAS amplamente utilizada em CP (Watanabe et al., 2012; Alves et al., 2017; WHO, 2020), e em todos os contextos da prática clínica.

Esta escala de fácil utilização avalia a intensidade de nove sintomas (dor, náuseas, cansaço, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia), permitindo mensurar a eficácia das intervenções ao longo do tempo (Bruera et al., 1991; Monteiro et al., 2013; Alves et al., 2017). Contudo, apesar de adicionar outros sintomas referidos pela pessoa, a ESAS visualiza apenas parte do todo holístico (Watanabe et al., 2012). Tais sintomas são multidimensionais, com impacto negativo no conforto e na qualidade de vida das pessoas em situação paliativa e seus familiares/cuidadores (Hui & Bruera, 2017; Batra

et al., 2020), pelo que são necessários como complemento a utilização de outros instrumentos de avaliação.

No decurso dos ensinamentos clínicos, quando possível esta escala foi preenchida pela própria pessoa, caso contrário, foram os profissionais de saúde ou os familiares/cuidadores que colaboraram no preenchimento (Watanabe et al., 2012; Nagpal et al., 2024).

Instrumentos como a PPS (*Palliative Performance Scale*) – instrumento de avaliação da capacidade funcional e condição clínica da pessoa em CP, adaptada para português por Sereno et al. (2022), constituem um referencial da progressão quanto ao declínio fisiológico esperado na fase final de vida. Possui cinco domínios: deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência. Cada domínio é dividido em 11 níveis, variando de 0% a 100% em intervalos de 10%. Quando o declínio funcional passa a ser progressivamente menor que 40 % indicia que pode estar a iniciar a fase final da vida (Baik et al., 2018; Abdullah et al., 2023).

As escalas que estão implementadas no Serviço de CP são: a ESAS e a PPS conforme supracitado; a PAINAD (*Pain Assessment in Advanced Dementia Scale* – escala de avaliação da dor em doentes paliativos incapazes de comunicar verbalmente); a END (a Escala Numérica da Dor); e a NuDESC (*The Nursing Delirium Screening Scale* – Escala de Enfermagem de Avaliação do *Delirium*).

No que respeita ao conforto da pessoa em situação paliativa, importa fazer referência à Escala de Conforto Holístico – Doentes Crónicos (HCQ-PT-DC) também disponível no Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu (OPCP, 2020). É composta por 26 itens, distribuídos pelos três estados de conforto holístico de Kolcaba (2003): alívio, tranquilidade e transcendência, nos quatro contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Querido, 2012).

Os instrumentos padronizados, como escalas, são valiosos para identificar e priorizar problemas, identificar o impacto destes no conforto, na qualidade de vida da pessoa em situação paliativa e sua família, melhorar a comunicação, apoiar a tomada de decisões e avaliar as respostas às intervenções (Twycross, 2003; Neto, 2010; OPCP, 2020; PEDCP 2023/2024). Com a aplicação destas ferramentas foi possível anteciparmos em tempo útil as situações de agudização.

A utilização diária de instrumentos como a PPS e a ESAS nos diferentes contextos clínicos permitiu delinear um plano individual e integrado de cuidados, adequado às necessidades paliativas e ao nível de complexidade das pessoas em situação paliativa por nós acompanhadas.

Um Plano Individualizado e Integrado de Cuidados descreve e operacionaliza os tratamentos necessários, envolvendo a pessoa e família, clarificando sobre interlocutores e responsabilidades. O cuidar em enfermagem à pessoa em situação paliativa inclui as visitas domiciliárias. Durante estas visitas são realizadas a recolha de dados, diagnósticos, planeamento, implementação da assistência e avaliação das necessidades, garantindo um cuidado contínuo e personalizado (Carneiro, 2019; Martins et al., 2023).

Reportando às situações mais relevantes desta prática clínica, recorda-se dois doentes, com score de PPS de 10% (em últimos dias/horas de vida), que foram internados no próprio dia da respetiva visita domiciliária, devido ao descontrolo sintomático e à necessidade de cuidados mais complexos, apesar de ambos desejarem morrer em casa.

Nos últimos dias e/ou horas de vida são comuns hospitalizações recorrentes e não planeadas, juntamente com uma deterioração progressiva do estado funcional, aumento da dependência de cuidados, perda de peso e massa muscular, e persistência de sintomas após tratamento (Díez-Manglano et al., 2021).

Nestes casos, optou-se pelo internamento devido à incapacidade da família/cuidadores em cuidar nesta fase, mas também devido à impossibilidade de a Equipa Comunitária do Serviço de CP garantir o apoio durante 24h (Peixoto, 2023). Acompanhámos ambos os doentes em ambulância até ao Serviço de CP, garantindo o controlo sintomático (com medicação prescrita pela médica antes de proceder ao transporte), a segurança e o conforto.

Noutro caso, a de um doente também com PPS de 10%, foi possível garantir que a morte ocorresse em casa conforme a vontade expressa pelo próprio, realizando-se visitas domiciliárias.

A maioria dos doentes seguidos neste estágio apresentou múltiplos sintomas, sendo a dor o mais prevalente, seguido da obstipação e da dispneia.

Constatamos que das 59 pessoas em situação paliativa a quem prestámos cuidados nos três ensinamentos clínicos, 44 apresentaram obstipação. Malec e Shega (2020) e Chen et al. (2023) defendem que, os sintomas gastrointestinais são comuns nos utentes portadores de doenças graves, estando associados a substancial *distress*, ao aumento da procura pelos serviços de saúde, ao agravamento do prognóstico e a um decréscimo da qualidade de vida. Relacionam a obstipação como uma causa subjacente a uma doença ou ser secundária aos tratamentos desta última.

A obstipação é uma entidade comum, com um tratamento pouco satisfatório e com impacto considerável no conforto da pessoa em situação paliativa e da sua família/cuidador

(Muldrew et al., 2018; Oliveira et al., 2020; Candy et al., 2022; Chen et al., 2023; Prado et al., 2023).

Neste âmbito, procurámos aprofundar os nossos conhecimentos sobre esta temática realizando uma revisão narrativa, apresentada no primeiro capítulo deste relatório.

Em todos os casos, foi realizado reajuste do plano terapêutico. Reforçámos as indicações à pessoa ou família, planeámos as visitas ao domicílio ou as consultas telefónicas para a semana seguinte.

Durante a prática clínica, em contexto de intervenção comunitária, realizámos um estudo de caso sobre o impacto da obstipação no conforto e qualidade de vida de uma pessoa em situação paliativa (Apêndice A).

Esta pessoa com 79 anos de idade apontava a obstipação como sendo o sintoma mais impactante e descontrolado, apesar de ter um diagnóstico de doença oncológica metastizada.

Aludindo à teoria do Conforto, este sintoma afetava as diferentes dimensões do conforto, a nível físico pela dificuldade na defecação (obstipação e dor), ao nível psicoespiritual [ansiedade] (Konietzny et al., 2018), com implicações ao nível da transcendência no que respeita à planificação e controlo do seu destino [medo de ser hospitalizada, desejo de morrer em casa] (Ramos et al., 2023).

O conforto é um conceito multidimensional, subjetivo e individualizado, resultado das intervenções de enfermagem que desenvolvemos para incrementar o bem-estar, o alívio (medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio da obstipação e da dor); a tranquilidade (medidas de relaxamento, envolvimento da família) e a transcendência [o desejo de permanecer em casa até ao fim dos seus dias] (Kolcaba, 2003; Sousa, 2020; Martins & Marques, 2022).

Para muitos idosos a obstipação constitui um sério problema, mais ainda para aqueles que têm necessidade de CP especializados (Hasson et al., 2019).

Nesta situação clínica foram aplicados os seguintes instrumentos para monitorizar os sintomas: ESAS, a BSFS, a END e a PPS para avaliar a *performance* da utente no momento da referenciação para os CP.

Os cuidados de enfermagem à pessoa em situação paliativa visam aliviar o sofrimento, promover o conforto e a qualidade de vida da pessoa e da sua família, independentemente do estado de saúde ou do contexto (Ramos et al., 2023).

Integrando saberes teóricos e empíricos, foram implementadas intervenções ajustadas às expectativas e objetivos reais da pessoa e família, como ensinamentos sobre dieta

adequada, técnicas de relaxamento, massagem abdominal, exercício físico moderado, incentivo à socialização e envolvimento do enfermeiro especialista em saúde mental.

O enfermeiro na sua atuação deve demonstrar compaixão, adotar uma abordagem holística e ajustar as estratégias conforme a progressão da doença, priorizando objetivos realistas para maximizar o conforto (Da Costa et al., 2023; Ramos et al., 2023).

Realçamos ainda a relevância do papel do enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa na comunidade na identificação e referenciação para CP diferenciados de pessoas com estado de saúde comprometido, cujas *performances* eram de 30 a 10%.

Recordamos o contato de uma família que, percebendo o agravamento do estado geral do doente, solicitou uma consulta domiciliária.

Na visita anterior (duas semanas antes) a pessoa tinha uma *performance* de 50%. No dia da visita apresentava um declínio acentuado, com um *score* de PPS de 20%. Manifestava dor, dispneia, náuseas e vômitos, não estando a cumprir na totalidade a medicação prescrita em SOS, especificamente a morfina oral, por persistirem ideias erróneas quanto aos possíveis efeitos secundários deste medicamento (Smallwood et al., 2018). A pessoa expressou a sua vontade de permanecer em casa recusando veemente o internamento. Por outro lado, a família já não se sentia capaz de continuar a cuidar. Esta é mais uma das situações que ilustram a ameaça do conforto em CP (Kolcaba, 1994; Lourenço et al., 2021).

Neste contexto é importante reconhecer o papel da família/cuidador nos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa que depende do seu apoio a nível físico, psicológico, social e espiritual, inclusive no local onde desejarem passar os últimos tempos de vida. Para tal, é essencial que as intervenções sejam direcionadas para o sistema familiar, denotando-se que quando as preferências da pessoa coincidem com as da família/cuidador é elevada a probabilidade de que a morte ocorra nesse local (Dhollander et al., 2020; Luymes et al., 2021; McCaulley et al., 2021).

Tendo por base a avaliação realizada e após auscultar a família envolvendo o doente negociou-se a gestão de sintomas por mais 24 horas reforçando-se a necessidade da adesão ao regime terapêutico, fundamental para evitar a hospitalização para estabilização de sintomas.

O doente e família demonstraram recetividade a este plano. Também foi disponibilizado apoio psicológico, tendo sido contactada a Equipa de Apoio Psicossocial. Este último acabou por ser internado dois dias depois no Serviço de CP a seu pedido, para cuidados de fim de vida.

Segundo Carneiro et al. (2021), o fim de vida e a morte iminente são distintos, embora frequentemente confundidos. A síndrome de morte iminente ocorre nas últimas horas (até 48h) antes da morte, caracterizando-se por uma disfunção corporal total e irreversível. Pais et al. (2019) afirmam que determinar se um doente está nos últimos dias/horas de vida nem sempre é fácil. Neste caso a pessoa faleceu uma semana depois.

Este caso enfatiza a importância de um trabalho eficaz entre os profissionais de saúde, o doente e a sua família, trazendo benefícios clínicos como a redução da ansiedade, através do esclarecimento de dúvidas e desmistificação de medos, a adesão aos planos de cuidados e o respeito pelas crenças e valores do doente, contribuindo para um fim de vida sereno e confortável (Noordman et al., 2019). Os familiares expressaram gratidão pela rápida resposta da enfermeira especialista e pelo apoio que facilitou a aceitação da finitude pelo doente e por eles próprios.

Na dimensão confortadora dos cuidados de enfermagem, é imprescindível para a satisfação das necessidades de conforto, a coordenação e integração de diferentes níveis de cuidados e soluções (Kolcaba, 2009; Sousa, 2020).

Exemplo desse tipo de soluções é a via subcutânea, crucial para o controlo sintomático eficaz no domicílio, especialmente em situações de crise e nos últimos dias/horas de vida. Suplanta a perda da via oral e as limitações de outras vias, tranquilizando os cuidadores com um plano de cuidados claro para o controlo de sintomas. Isso ajuda a manter o doente confortável em casa, evitando idas ao serviço de urgência e reduzindo o sofrimento (Ferreira, 2023).

Foram ainda prestados alguns ensinamentos aos familiares e cuidadores sobre medidas não farmacológicas e farmacológicas para alívio dos sintomas, além de fornecer apoio social, emocional e espiritual através da equipa do centro de saúde (assistente social, enfermeiro especialista de saúde mental e psiquiatria).

No que concerne ao Ensino Clínico II – Módulo II – Unidades de internamento, após a fase integrativa de aquisição de conhecimentos sobre a dinâmica/organização e o funcionamento do serviço, procurámos sempre ir ao encontro das necessidades da pessoa com doença complexa, em fase avançada, progressiva ou terminal e dos seus familiares/cuidadores.

Neste trajeto, para a monitorização da complexidade dos doentes admitidos no Serviço de CP recorre-se diariamente às escalas: PPS (Serenio et al., 2022); ESAS, assim como a Escala Visual Analógica. No caso de doentes que estão incapazes de se autoavaliar é utilizada a PAINAD, para avaliação da dor baseando-se no estado fisiológico e

comportamental, designadamente: a respiração, a vocalização, a expressão facial, a linguagem corporal e a consolabilidade, com pontuações que se alteram de 0 a 2 para cada uma das cinco áreas avaliadas (OPCP, 2020).

Outra escala utilizada num contexto mais específico para situações de alterações comportamentais é a NUDESC – Escala de Enfermagem de Avaliação do *Delirium*, (OPCP, 2020). Os registos diários contemplaram de forma imperativa a monitorização diária dos sintomas e a avaliação do nível de conforto através da presença de sintomas, bem-estar psicológico, qualidade do sono e bem-estar social (OM, 2020).

A aplicação dos instrumentos de avaliação e o registo em diário clínico proporcionam uma medição efetiva dos sintomas vividos pelos doentes e também uma avaliação das intervenções implementadas pelos profissionais de saúde ao longo do internamento (Twycross, 2003; Neto, 2010; CNCP, 2023/2024).

Para cada um dos doentes, após a monitorização dos sintomas e uma avaliação global das suas necessidades, foi prontamente definido um Plano Individual Integral de Cuidados com a implementação de intervenções farmacológicas e não farmacológicas que contribuíssem para o controlo sintomático.

Com base na literatura consultada, e na experiência deste ensino clínico, a identificação das causas dos sintomas apresentados é complexa, devido à multiplicidade de fatores por vezes difíceis de reconhecer.

Neste sentido, a utilização de fármacos representa uma intervenção fundamental no controlo sintomático e na promoção do conforto. Nestes casos, o tratamento farmacológico deve estar aliado à monitorização regular de sintomas e à associação de medidas não farmacológicas visando sempre aliviar o sofrimento, potenciando a qualidade de vida, o conforto do doente, reduzindo também o sofrimento e a ansiedade das famílias/cuidadores (Neto, 2016; Alves et al., 2017; OM, 2020; Kasar et al., 2021).

A oportunidade de utilizar na prática esta multiplicidade de fármacos permitiu aprimorar os conhecimentos sobre os mesmos e possibilitou a incrementação dos regimes terapêuticos como é assentado no Regulamento nº 429/2018 das Competências Específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa: “Adota medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas” (p. 19365).

Para concluir a análise do Ensino Clínico II – Módulo II em Unidades de CP, após a fase de integração, e com a intenção de dar resposta aos objetivos deste ensino clínico, procurámos formular e analisar, de forma autónoma, sistemática e crítica, questões/problemas de maior complexidade relacionados com a prática clínica em questão.

Em situações como as de doentes polimedicados, que após serem sinalizados na admissão e tendo sido discutido com a equipa médica, houve a reformulação do esquema terapêutico, sendo ajustado à condição do doente naquele momento.

Efetivamente, são os enfermeiros que frequentemente reconhecem mudanças no estado de saúde dos doentes, são eles que estão particularmente envolvidos na gestão de sintomas, favorecem a informação e zelam pelos interesses dos doentes, estando envolvidos em todas as fases da doença, desde a avaliação, planeamento e intervenção até a avaliação dos resultados pós-tratamento (Hagan et al., 2018; Schroeder & Lorenz, 2018; Regulamento n.º 613/2022; OE, 2024).

Com o tempo, durante este estágio no serviço de internamento, ganhámos confiança para tomar decisões sobre o controlo sintomático e as medidas farmacológicas adequadas recorrendo à equipa médica, por exemplo, para a rotação de opioides e para a mudança da via oral para subcutânea ou endovenosa, conferenciando sempre com a enfermeira tutora.

De forma autónoma, foram realizadas alterações dos locais de punção por sinais de má absorção, sinais inflamatórios ou medicação incompatível. Também foram prestados tratamentos a feridas que surgiram durante o internamento, bem como a outras feridas, malignas ou não, que os doentes já apresentavam antes da admissão no serviço.

Neste contexto, foram partilhados conhecimentos sobre os tratamentos de feridas, adquiridos na prática profissional e em formações realizadas antes do ingresso neste mestrado.

Na primeira semana de estágio, vivenciei uma situação perturbadora com um doente oncológico terminal de 46 anos com dor irruptiva. Este tipo de dor é geralmente intenso. A ocorrência de mais de seis episódios diários, sem causa identificável, pode sugerir dor basal não controlada, necessitando de revisão terapêutica. A evidência científica indica-nos que devido ao seu impacto individual, é considerada um preditor independente de mau controlo da dor, podendo causar sintomas físicos, psicológicos e problemas sociais, afetando negativamente a qualidade de vida do doente (Pimentel et al., 2022; European Pain Federation, 2023).

Não referenciado para CP e recusando internamento, foi encaminhado do Serviço de Urgência para o Serviço de CP devido à dor descontrolada. Após dois dias de internamento, os gritos de dor eram incessantes, desafiando a equipa de enfermagem e médica no reajuste da medicação. Considerou-se até o uso de um citostático como último recurso, mas foi inviável devido ao processo demorado.

Para tratar a dor adequadamente é essencial recolher dados durante a entrevista clínica para identificar causas prováveis, mecanismos fisiopatológicos, impacto funcional e critérios de resposta terapêutica. A estratégia de tratamento deve basear-se nesses pressupostos, na avaliação etiológica e no tratamento dirigido à causa, validando sempre a resposta aos tratamentos (Pimentel et al., 2022).

Num dos contatos estabelecidos com familiar foram-nos revelados os antecedentes de toxicodependência do doente, o que possivelmente estaria a condicionar a eficácia dos analgésicos. Partilhada essa informação com a enfermeira tutora e equipa médica iniciou-se uma perfusão de fármacos em altas doses, melhorando o quadro clínico, encontrando-se horas depois mais confortável.

Ainda segundo o familiar, este senhor teria o sonho de levar a filha ao altar, uma vez que esta tinha o casamento marcado para breve. Sugeriu-se à equipa a possibilidade de antecipar a cerimónia civil no próprio serviço, mas tal não foi possível, pois a filha não se sentia capaz de ver o pai no internamento. Informou-se a psicóloga do serviço, que iniciou o acompanhamento do doente e da sua família, dinamizando assim o trabalho em equipa, incrementando a partilha e promovendo os contributos de todos os elementos da equipa no processo de tomada de decisão (Regulamento nº 429/2018).

Uma abordagem multidisciplinar e personalizada é essencial para a gestão eficaz dos CP em pessoas em situação paliativa, enfatizando a dignidade, conforto e qualidade de vida até ao fim (Perez et al., 2024).

Reportando às teorias que suportaram a nossa atuação durante a prática clínica, é evidente no caso relatado que os cuidados de conforto em enfermagem assumem grande importância nas intervenções à Pessoa em Situação Paliativa e sua família.

Segundo Kolcaba (2009) e Da Silva Vieira e De Carvalho (2019), o conforto no cuidar consiste numa experiência imediata de fortalecimento, multidimensional, em que a pessoa encontra um estado desejável de conforto após a intervenção do enfermeiro que procura dar resposta às necessidades da pessoa.

Outro evento a relembrar é o relacionado com um doente de 67 anos, assistido em contexto de centro de saúde no âmbito do apoio como elo em CP. Tratava-se de um doente em fase terminal da sua doença oncológica, que já era acompanhado no domicílio há mais de um ano.

A situação chegou ao nosso conhecimento através da esposa, que procurou uma consulta no centro de saúde por se sentir sobrecarregada com a doença do marido. Esta referiu que o senhor tinha uma dor anorretal descontrolada, que o deixava em desespero e

lhe impedia o descanso. Nessa consulta, foi explicada a filosofia dos CP e o papel da enfermeira enquanto elo neste domínio. Com a evolução da doença, o doente passou a ser acompanhado pela Equipa Comunitária do SCP.

Já em fase de declínio, foi sugerido o internamento para controlo sintomático, ainda com vista ao regresso ao domicílio. No entanto, acabou por evoluir para uma situação de fim de vida. Debates em conjunto, as diversas opções disponíveis, considerando as preferências pessoais (Roodbeen et al., 2020) e a pedido do próprio e pela relação já pré-estabelecida no centro de saúde como elo em CP, assumimos a responsabilidade pela sua admissão no internamento e a continuação dos cuidados até aos cuidados *pós-morte*.

Tratou-se de uma experiência rara de continuidade de cuidados ao longo de quase três anos, num processo de transferência do domicílio para o internamento, que se revelou absolutamente inestimável pela verdadeira relação terapêutica estabelecida com este doente e a sua família.

O caso relatado reforça a inclusão da Teoria do Conforto na nossa prática clínica, destacando a importância do enfermeiro como elemento facilitador do processo, estabelecendo vínculos e estratégias de enfrentamento cruciais para a prestação deste tipo de cuidados. A empatia, atenção, compaixão e conforto são essenciais para responder às necessidades das pessoas em cuidados paliativos e da sua família (Moreira et al., 2024).

No contexto dos cuidados humanizados em enfermagem, o envolvimento é essencial (Sousa, 2020) para garantir que os cuidados de conforto prestados à família sejam personalizados e atendam às necessidades individuais. O facto de se acompanhar esta pessoa e a sua família nas diferentes fases da doença e na passagem do domicílio para o internamento contribuiu para a sua qualidade de vida, para o respeito pela sua identidade e dignidade.

O conceito de dignidade humana pode ser entendido como a consciência do valor intrínseco de cada pessoa, tornando-a merecedora de cuidado e proteção (Kuçuradi, 2019).

Neste sentido relembramos também a situação de uma pessoa portadora de demência que deu entrada no serviço para cuidados de fim de vida. Devido ao seu estado demencial era complexo distinguir se estaria a desenvolver um *delirium* terminal. Ficava com períodos de agitação sobretudo ao acordar, altura em que não tinha familiares por perto. Habitualmente a equipa de enfermagem administrava os SOS prescritos que o deixavam mais sonolento e algumas vezes incapaz de interagir com a família aquando das visitas.

Perante esta situação, partilhámos os nossos conhecimentos sobre as técnicas heurísticas adquiridos no âmbito da disciplina “Cuidar em fim de vida” com a equipa de

enfermagem e sugerimos a sua aplicação antes de recorrer à medicação. A heurística é uma técnica de pensamento e comportamento quase automática nos humanos, que atuam de forma intuitiva e inconsciente para encontrar possíveis soluções para o que procuram (Da Enciclopédia Significados, 2017; Ribeiro & Sousa, 2018). A heurística de ancoragem é utilizada quando uma decisão é tomada com base num ponto de referência previamente estabelecido ou sugerido, que pode influenciar a direção da escolha (Vieira, 2024).

Assim, utilizando como referência um crucifixo que a pessoa tinha ao peito, o qual mantinha sempre na mão, questionámos se queria rezar. Acenou positivamente e dos lemúrios passou-se a orações ditas pela própria, serenando aos poucos. Nessa manhã não necessitou de fazer SOS por agitação.

Sugerimos aos familiares trazer uma foto de família para, na sua ausência, o doente poder olhar para ela como referência às suas memórias em família e recordar os seus, na tentativa de o deixar mais tranquilo e confortado sobretudo na sua ausência.

O conforto é uma sensação influenciada por qualquer experiência vivida pela pessoa, resultante de interações físicas, psicoespirituais, socioculturais ou ambientais, com atributos como segurança, controlo, realização do eu, pertença, paz e plenitude, e intervenções focadas no controlo dos fatores ambientais ajudam a promover o conforto físico (Konietzny et al., 2018; Da Silva Vieira & De Carvalho, 2019).

A dada altura, a própria pessoa pediu que gostaria também de ter uma imagem de uma divindade de quem era devota. O foco na espiritualidade é crucial para o conforto do doente, contribuindo positivamente para o bem-estar físico e emocional (Nuraini et al., 2018; Sousa & Veludo, 2019). Os filhos trouxeram no dia seguinte. Estes objetos ficaram na mesa junto da cama e quando acordava ficava com olhar fixo, sorria, rezava, mantendo-se serena.

Diz a literatura que quando nos lembramos de algo todo o cérebro participa, a abordagem intuitiva é verdadeiramente mágica, as ideias parecem surgir repentinamente na consciência sobretudo se é algo significativo e ao qual a pessoa dedicou muitos dias ou anos (Vieira, 2024). Este episódio levou a uma discussão em equipa, que procurou implementar a heurística em situações semelhantes, umas vezes com sucesso, outras nem tanto tendo de recorrer à medicação.

Concluindo a análise deste período de prática clínica, salienta-se que ao fim de três semanas de estágio, já atuava proactivamente desde a admissão do doente, à receção aos familiares, ao controlo sintomático, estabelecendo uma ligação efetiva.

Perante a iminência da morte, foi necessário garantir o conforto dos doentes, monitorizando atentamente os sintomas e usando os medicamentos em SOS, de acordo com

a sua evolução, registando cuidadosamente todas as ações e validando-as com os colegas quando necessário.

Procurámos envolver os familiares mais próximos, encorajando-os e instruindo-os a prestar cuidados simples ao doente, desde a humedificação da boca, a massagem e a manutenção da comunicação, mesmo quando já o doente não interagia (Pais et al., 2019).

Foi muito gratificante perceber que fizemos a diferença na vida daquelas pessoas e das suas famílias, pelos sorrisos, pelos abraços, pelas palavras amáveis de agradecimento e de solicitude para que desse continuidade aos cuidados durante o internamento.

E nos momentos do fim de vida, assistir ao último suspiro de uma vida física que ali termina, o semblante sereno era a certeza do dever cumprido, de ter honrado o nosso dever de cuidar com dignidade e respeito quem partiu e amparar os que ficaram.

2.3.2 Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave e seus cuidadores/familiares.

O enfermeiro especialista “otimiza os resultados dos Cuidados Paliativos prestados à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados”. Isto é alcançado através da construção de uma aliança terapêutica, assente “na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e dos seus cuidadores/familiares”. Esta relação terapêutica, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptada aos diversos contextos, deve ser facilitada por limites mutuamente acordados (Regulamento nº 429/2018, p.19365).

Neste tipo de relação com o doente e com a família/cuidador, é fundamental comunicar assertivamente e com segurança facilitando assim o processo de tomada de decisão e a transmissão de más notícias. A morte iminente é um assunto complexo sobretudo para a família e cuidadores.

Assim, a participação ativa do doente e da família na elaboração e alteração do plano de cuidados é fundamental. Segundo Brent et al. (2018), esta parceria centrada na pessoa e família garante o respeito pela sua dignidade.

Uma comunicação adequada e uma relação empática são competências essenciais para o sucesso desta abordagem colaborativa na definição dos cuidados. Em suma, o envolvimento ativo do doente e família é crucial para uma prestação de cuidados de saúde respeitosa, individualizada e eficaz. Assim, a comunicação assume-se como essencial em CP. A comunicação eficaz, a tomada de decisão partilhada e a avaliação das necessidades dos doentes e dos seus entes queridos são cruciais. Dificuldades na comunicação com

profissionais de saúde podem causar insatisfação, descontinuidade dos cuidados, menor segurança e autonomia, e dificultar a tomada de decisão partilhada (Roodbeen et al., 2020).

Uma comunicação eficaz gera apoio emocional para os membros da família e os seus entes queridos, não apenas durante as diferentes fases da doença, mas também no processo de luto. Uma comunicação estruturada e centrada nas necessidades da pessoa e da família revela-se essencial para uma abordagem holística e de qualidade nos CP (Marinho et al., 2019; Andrade et al., 2020).

Neste sentido, e em contexto da unidade curricular Cuidar e Capacitar os Cuidadores, aprendemos a utilizar o *Pallium Game*, uma intervenção inovadora que usa um jogo de cartas para avaliar necessidades de doentes e famílias, facilitando a comunicação com profissionais de saúde (Fernandes et al., 2023; Figueiredo et al., 2024).

Azizoddin e Thomas (2022) destacam a importância dos jogos em CP para a gestão emocional, enquanto Van Scoy et al. (2020) afirmam que os jogos de conversação são inclusivos e motivadores. No contexto clínico, esta técnica foi aplicada por exemplo a uma família que ao perceber que um dos seus membros tinha expectativas irrealistas sobre o regresso a casa de um ente querido internado no Serviço de CP, evitando falar sobre o assunto por não saber como abordá-lo. A intervenção ajudou a abordar o assunto, a ajustar as expectativas e a promover a comunicação entre os familiares. O nosso papel como mediadores foi crucial neste processo, oferecendo cuidados holísticos e adaptados às necessidades do doente e da família (Pérez et al., 2024).

Ainda no contexto de prestação de cuidados nos últimos dias de vida, no período de consultas de enfermagem ao domicílio do Ensino Clínico I – Equipa Comunitária do SCP, destaca-se o já referido transporte de dois doentes em fim de vida para o serviço de internamento que passamos a descrever. Um dos transportes foi realizado a partir de uma instituição, envolvendo uma pessoa com dor descontrolada, dispneia e agitação. Após estabilização, foi acompanhada em ambulância, com medicação SOS preparada para intervenção se necessário.

Na outra situação, um utente da costa leste da ilha apresentava sinais de últimas horas/dias de vida (dispneia, agitação, má perfusão periférica, alterações cutâneas sugestivas de *Trombley-Brennam Terminal Tissue Injury*). Como os familiares não conseguiam gerir as emoções e havia crianças presentes, foi organizado o transporte para o Serviço de CP. A gestão sintomática foi realizada com os SOS prescritos pela médica, utilizados na medida das necessidades da pessoa. Desde o contacto com o Serviço de CP até a chegada da ambulância passaram-se quase duas horas. Durante esse período, oportunamente aplicámos

técnicas de comunicação com as crianças e o familiar presente, incluindo uma videochamada com filhos no estrangeiro, trabalhando assim o luto antecipatório.

No contexto dos CP, o luto começa ainda na fase de diagnóstico da doença. Sousa, Ferreira e Guedes (2023) mencionam subterfúgios como dúvidas sobre partilhar o diagnóstico, conspiração do silêncio, raiva ou culpa. É de salientar que, nesta fase, as famílias iniciam o luto antecipatório, tornando crucial a intervenção dos CP para gerir o luto, considerando as diferentes necessidades de cada pessoa e família (Silva et al., 2017; Pimenta & Capelas, 2019).

Também foi possível vivenciar uma situação de morte no domicílio, em que foi colocado em prática o desenvolvimento do processo de transmissão de más notícias em concordância com o protocolo SPIKES (*Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy and Summary*), o mais utilizado nestas circunstâncias (Figueiredo et al., 2024). Proporcionou-se um ambiente calmo, onde permanecemos afastados do doente. Adaptou-se a linguagem para as crianças, garantindo a privacidade e mantendo contacto visual ao transmitir a má notícia. Assegurámos que a família compreendeu a situação de morte iminente, mostrando-se recetivos ao que foi transmitido.

Segundo McGlinchey et al. (2023), a qualidade do cuidado neste período de vida é caracterizada pela possibilidade de a pessoa morrer no local de sua preferência, sem dor, recebendo cuidados que respeitem sua dignidade e sendo apoiada pelos melhores cuidados possíveis.

A equipa usou um discurso consistente, lançando pré-avisos sobre a proximidade da finitude, escutando dúvidas, respeitando o choro e o silêncio, tranquilizando e gerindo expetativas.

Houve momentos com pouca ou nenhuma necessidade de palavras. É um sentimento expressado mutuamente, geralmente através de um toque carinhoso na mão, uma carícia no cabelo, ou simplesmente pelo silêncio enquanto se está sentado ao lado (Sapeta & Simões, 2018).

Em CP, as pessoas e suas famílias necessitam que os profissionais de saúde tenham habilidades de escuta, para que possam reconhecer a importância única de cada indivíduo, (Simões, 2018).

Validámos a atuação da família durante todo o processo de doença do seu ente querido. Explicámos as alterações que uma pessoa em morte iminente pode apresentar, como alterações cutâneas, padrões respiratórios [estertor] (Díez-Manglanoa et al., 2021). A família demonstrou estar ajustada à situação. Abordou-se os cuidados *pós-mortem* que foram

prestados pelos familiares conforme vontade expressa por estes. Como esta situação ocorreu no final do Ensino Clínico, não foi possível acompanhar o processo de luto. Contudo, a Equipa de Apoio Psicossocial garante apoio nesta fase, estabelecendo contato duas semanas após a morte.

Estes eventos foram muito importantes para o desenvolvimento de autonomia como futura enfermeira especialista. A experiência ajudou a assegurar e maximizar o conforto e a segurança do doente e das suas famílias em situações complexas e de morte iminente, desenvolvendo competências essenciais na comunicação, no luto, no cuidado de pessoas em fim de vida.

Durante o Ensino Clínico II – Módulo I, no Centro de Saúde, surgiu uma situação semelhante, sobre a qual se elaborou uma reflexão, segundo o ciclo de Gibbs (Gibbs, 1988). Nesta situação, a pessoa tinha consciência da sua finitude, mas recusava o internamento. Assim, realizou-se uma conferência familiar no domicílio, envolvendo o doente, a sua família e a enfermeira especialista, o que ajudou no processo de tomada de decisão quanto a permanecer em casa ou recorrer ao internamento.

As conferências familiares são consideradas uma boa prática para o cuidado centrado no doente e na família em CP. Elas reforçam alianças terapêuticas, promovem o consenso, reduzem a necessidade de reuniões não planeadas e permitem abordar um conjunto de problemas e preocupações dos cuidadores (Sanderson et al., 2017; Glajchen et al., 2022).

No Ensino Clínico II – Módulo II – Unidades de CP, no serviço de internamento do Serviço de CP, relembramos uma tarde em que três pessoas faleceram com minutos de intervalo. Apercebendo-nos do seu declínio acentuado, sugerimos a assistência a estas três pessoas e famílias, por sentirmos segurança e capacidade de cuidá-las. As colegas no turno concordaram e foram gerindo os cuidados aos restantes doentes do serviço que também necessitavam de atenção. Foram momentos desafiantes, de grande sofrimento e sentimento de impotência para as famílias. A nossa intervenção e de toda a equipa multidisciplinar centrou-se no possível alívio e na possível melhoria da qualidade de vida da pessoa em últimas horas de vida e dos seus familiares (Radbruch et al., 2020; WHO, 2020).

Também se procedeu à gestão das visitas, contactando os familiares para que se despedissem, e realizando videochamadas para aqueles que não puderam estar presentes.

Este período oferece uma última oportunidade para as pessoas e seus entes queridos resolverem questões pendentes, se despedirem, encerrarem ciclos e expressarem sentimentos

entre si (Mori et al., 2022). Por outro lado, foi importante abordar as questões relacionadas com o processo de morrer (Pais et al., 2019).

Por fim, comunicou-se a partida da pessoa, respeitando a privacidade e o luto das famílias, e preparou-se o corpo de forma cuidadosa e digna. Proteger a dignidade humana vai além de um direito, é um dever de todos nós (Da Silva Vieira & De Carvalho, 2019).

A enfermeira tutora e a outra colega do turno diziam que estaria a ser um dos turnos mais difíceis e emotivos que já tinham vivenciado. Desse dia, guarda-se a gratidão das colegas pelo trabalho desenvolvido, o reconhecimento da competência e da evolução enquanto futura Enfermeira Especialista na Pessoa em Situação Paliativa, para não falar dos familiares cujas palavras foram inestimáveis e as quais guardamos para sempre.

Os profissionais de CP sentem gratidão e prazer no trabalho pelas realizações pessoais e aprendizagens com as pessoas. Ao lidarem com a morte, refletem sobre a sua própria finitude, convertendo a dor e o sofrimento em uma vida significativa e mais bem aproveitada, redimensionando os problemas diários (Nardino et al., 2021).

De igual forma, aos familiares, após a morte, foi-lhes proporcionado momentos de privacidade para a despedida do seu ente querido, facultando (em conjunto com a enfermeira tutora) a permanência em grupo durante o tempo que necessitassem.

Em outra situação, experienciou-se a dignificação na morte com a presença de uns filhos, que puderam acompanhar os momentos finais de vida da mãe durante toda a noite. A pessoa foi admitida para cuidados de fim de vida, vinda de um serviço de internamento e a pedido de um dos filhos, que recusou mais tratamentos invasivos.

A intervenção no controlo sintomático contribuiu para o conforto da pessoa e permitiu a realização do seu desejo de estar com os filhos presentes, por quem chamava há vários dias. Foi possível testemunhar a serenidade no rosto da pessoa e, de forma mais objetiva, a estabilidade alcançada no controlo da ansiedade e da dor, num ambiente mais tranquilo e recatado. Uma semana após o falecimento, os filhos vieram ao serviço e doaram a manta que a mãe adorava, para além de um sentido abraço.

Manter a dignidade na fase final da vida é um valor fundamental nos CP para a pessoa em situação paliativa e a sua família. O estudo de Sandgren et al. (2020) revela que a dignidade é multifacetada e complexa, e que para a família inclui manter a identidade, sentir-se conectada com os outros e estar confortável na situação presente ainda que seja complexa.

Ao longo de todas as situações da prática, houve momentos propícios para diálogos estimulantes e complexos, desde as reuniões familiares, as conversas sobre últimos

dias/horas de vida preparando para eventuais cenários que pudessem surgir, até aos sinais peculiares do final da vida.

A comunicação como um dos pilares dos CP pode ser muito desafiante, exigindo competências adequadas a cada situação. A comunicação não verbal, nomeadamente o silêncio é extremamente importante, mas também, na minha opinião, a mais complexa para os profissionais de saúde em CP.

Sapeta e Simões (2018) referem que o respeito pelo silêncio da pessoa doente implica um profundo respeito pela sua personalidade e consiste num dever ético do profissional de saúde, no sentido do respeito pela sua individualidade e necessidades. A carência de silêncio aumenta na fase final da vida, com a aceitação da doença e da proximidade da morte, altura em que a pessoa não precisa de mais explicações sobre o seu contexto clínico.

Destes momentos, guardamos os últimos instantes de uma pessoa invisual que nos identificava através do cheiro. Há já umas horas que tinha pedido silêncio e calma, algo que teve de ser explicado aos familiares que, inquietos, procuravam interagir. Nos momentos que se seguiram, sempre em silêncio, sentindo a nossa presença procurou o toque da mão e ali ficámos até a sua mão se desprender da nossa.

Noutro prisma do silêncio, vivenciaram-se situações de conspiração do silêncio, tanto no internamento como nas visitas domiciliárias. Diz-nos Lemus-Riscanevo et al. (2019) que a “conspiração do silêncio” acontece quando as pessoas e famílias evitam falar sobre a doença e o futuro para se protegerem mutuamente, um amor doseado de forma incorreta.

A conspiração do silêncio em CP tem consequências negativas. E pudemos efetivamente constatar que pode causar medo, ansiedade, confusão e depressão nos pacientes, impedindo-os de se adaptar e concluir assuntos pendentes.

Relembramos uma filha que pedia à equipa no domicílio para não dizer nada à sua mãe sobre a gravidade do seu estado de saúde e por outro lado, esta tentava a todo o custo esconder que tinha dor, que sabia e sentia estar pior, mas não queria preocupar a filha. Aos poucos, em cada visita realizada, procurámos ajustar a nossa comunicação na medida do que a pessoa desejava.

Os profissionais de saúde devem ter conhecimento e experiência para lidar com informações sobre a doença e competências de comunicação para estabelecer uma relação de confiança com doentes e familiares. É essencial respeitar as crenças dos doentes e

familiares, conciliando-as no processo. A intervenção deve ser progressiva e gradual para evitar medo ou ameaça (Lemus-Riscanevo et al., 2019; Da Silva Ferreira et al., 2024).

A comunicação foi adaptada às necessidades da pessoa em situação paliativa, decidindo sobre a partilha de informações, envolvendo a filha. Explorámos os motivos pelos quais a senhora não queria partilhar o que sentia e sabia, sem julgamento, avaliando a carga emocional e as repercussões. A intervenção nesta situação requereu o nosso conhecimento e competências de comunicação, respeitando crenças e atuando de forma progressiva (Lemus-Riscanevo et al., 2019; Leitão et al., 2024).

A senhora acabou por ser internada no Serviço de CP a seu pedido para cuidados de fim de vida com a concordância da filha que, aceitando a inevitabilidade da morte, quis respeitar a vontade da sua mãe. A transição do domicílio para o internamento decorreu de uma forma serena. Mãe e filha agradeceram o apoio e reconheceram que partilhar estes momentos com sinceridade e verdade ajudou-as a terem tempo de qualidade.

Diz-nos Lemus-Riscanevo et al. (2019) e Leitão et al. (2024), que os doentes preferem conhecer os seus prognósticos. Ocultá-los piora a qualidade de vida, reduz a autonomia e afeta a participação nas decisões. Além disso, pode resultar em isolamento emocional, tratamento inadequado para sintomas e necessidades espirituais negligenciadas.

No sentido de prevenir estas situações, encorajámos as pessoas em situação paliativa a tomar parte nas decisões sobre a sua doença, envolvendo os seus familiares, respeitando sempre a autonomia e privacidade do doente, facilitando a comunicação.

Também vivenciámos situações em que alguns familiares insistiam na conspiração do silêncio, apesar dos esforços da equipa multidisciplinar, devido ao temperamento ou falhas crónicas na comunicação. Reconhecer que nem sempre se alcança o resultado esperado é parte da rotina profissional. Saber lidar com frustrações e eventos stressantes é essencial para evitar exaustão física e emocional (Da Silva Ferreira et al., 2024).

Os desafios e particularidades na comunicação em CP envolvem a necessidade de abordar e esclarecer a pessoa em situação paliativa e a sua família/cuidador sobre os assuntos fundamentais para a continuidade e qualidade dos cuidados, salvaguardando-se que para o sucesso desta relação terapêutica é imprescindível o envolvimento de toda a equipa multidisciplinar.

2.4 Competências de Mestre

O Decreto-Lei nº 74/2006, artigo 15º, estabelece que o enfermeiro com o título de mestre deve aprofundar e desenvolver conhecimentos obtidos no 1º ciclo, aplicando-os em situações novas, em contextos alargados e multidisciplinares, em muitos casos no contexto de investigação. Deve demonstrar capacidade de resolver problemas complexos e emitir juízos em situações de informação limitada, considerando as implicações éticas e sociais das suas decisões.

O presente relatório e a sua defesa constituem a etapa final para a conclusão do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, que corresponde ao segundo ciclo de estudos do ensino superior, estando ainda associado a uma especialidade, neste caso, a especialização em EMC.

O enfermeiro com o grau de mestre deve estar apto a “comunicar as suas conclusões e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades” e possuir “competências que lhe permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo” (Decreto-Lei nº 74/2006, p. 2246). O ingresso no Curso de Licenciatura de Enfermagem, no primeiro ciclo de estudos constituiu a base para o desenvolvimento dos conhecimentos e competências na ciência da enfermagem. Com a prática clínica e o decorrer dos anos foi possível percebermos a área do conhecimento que pretendíamos desenvolver. Valorizar a investigação e a evidência científica têm sido aspetos essenciais no percurso deste mestrado à pessoa em situação paliativa, promovendo uma prática diferenciada e o pensamento crítico (Imaginário et al., 2022; Santos, 2023).

Aos profissionais com grau de mestre em enfermagem à pessoa em situação paliativa são exigidas, além das competências comuns do enfermeiro especialista e as específicas do especialista, competências adicionais próprias do nível de mestrado, conforme explanado neste relatório.

Neste sentido, a formação tem sido sempre uma prioridade em todo o nosso percurso profissional e o interesse pelos CP já de longa data, assim como a necessidade de exercer uma prática de elevada qualidade e segurança no cuidar da pessoa em situação paliativa (Suikkala et al., 2021).

O nosso objetivo é reduzir as lacunas entre a formação e a prática em CP, alinhando as necessidades dos serviços comunitários com o desenvolvimento profissional. A integração o mais precoce possível dos CP e a atenção centrada nas pessoas e famílias em situação paliativa possibilitam que os cuidados sejam prestados no local preferido pelo

doente, especialmente se esse local for o domicílio (Kuruvilla et al., 2018; Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020; Luymes et al., 2021; CNCP, 2021-2022; Prado et al., 2023; Monteiro et al., 2024).

Assim, é essencial que o enfermeiro dissemine conhecimento, desenvolvendo competências, habilidades críticas e pensamento reflexivo para promover a autonomia e a participação das pessoas nas decisões sobre a sua saúde, influenciando os seus pares e partilhando novas práticas, assegurando CP de elevada qualidade (Hökkä et al., 2020; Suikkala et al., 2021; De Magalhães Barbosa & Santo, 2022).

Estes profissionais, peritos ou com grau de mestre, são uma mais-valia nos serviços onde atuam, devido às competências acrescidas que possuem e à capacidade diferenciada de resolver problemas de elevada complexidade, de adquirir e aplicar novos conhecimentos na sua prática clínica. Além disso, influenciam a equipa e a dinâmica do serviço (Kjellaas et al., 2020).

A resolução de problemas de elevada complexidade e tomadas de decisão baseadas em princípios éticos e deontológicos foram competências desenvolvidas já desde as aulas teóricas. Foi necessário um crescimento gradual da nossa aptidão para conseguir gerir a prestação de cuidados e a nossa intervenção em situações complexas no contexto de internamento. Até ingressarmos neste mestrado, a experiência profissional anterior, já com 30 anos, não nos tinha permitido vivenciar este tipo de situações, inclusive o trabalho por turnos em *rollman*, pelo que iniciámos um percurso de grande adaptação, de aprofundamento do saber e reflexão sobre as oportunidades que surgiram, de modo a evoluir o mais possível.

A reflexão e análise das competências descritas nos subcapítulos anteriores ilustram o desenvolvimento da nossa capacidade para integrar novos conhecimentos, necessários à prestação de cuidados complexos a pessoas em situação paliativa.

As discussões de casos reais e reflexões em equipa, com a enfermeira tutora e a docente orientadora, favoreceram uma perceção prática e crítica dos dilemas e questões éticas. Este processo contribuiu para a aquisição de competências de mestre, conforme explanado ao longo deste relatório.

Efetivamente, as competências de enfermagem são cruciais para assegurar cuidados de elevada qualidade e segurança, dependendo também dos conhecimentos, habilidades, valores e atitudes que o enfermeiro possui para prestar CP de excelência às pessoas em situação paliativa e suas famílias (Hökkä et al., 2020).

Já no contexto da consulta de enfermagem domiciliária, onde habitualmente desenvolvemos a nossa atividade profissional, foi possível pôr em prática os conhecimentos

avançados adquiridos durante este mestrado, ganhando segurança e prestando cuidados especializados à pessoa em situação paliativa envolvendo e capacitando os seus familiares.

A relevância do papel desempenhado pelos familiares, que efetivamente fazem parte da equipa, foi imprescindível por exemplo na monitorização dos sintomas, fomentando, deste modo, a segurança, o rigor e a qualidade dos cuidados prestados, (Fernando & Hughes, 2019; Vermorgen et al., 2020), conforme descrito nas competências específicas.

O estudo de caso, intitulado “Controlo da Obstipação em Cuidados Paliativos” elaborado em formato de artigo, de acordo com as *guidelines* da CARE (The CARE Guidelines, 2024) permitiu-nos identificar os focos de atenção da pessoa em situação paliativa com descontrolo deste sintoma, principais ferramentas de avaliação e intervenções de enfermagem promotoras do conforto (Apêndice A).

Por outro lado, contribuiu para o desenvolvimento das nossas habilidades de pesquisa e síntese, pois foi necessário identificar literatura científica que fundamentasse o planeamento de intervenções de enfermagem holísticas (Heale & Twycross, 2017; Cunha, 2023). A realização deste trabalho foi ainda mais uma oportunidade para desenvolvermos a escrita científica, fundamental para a comunicação entre peritos. Neste momento estamos a preparar a sua submissão para ser publicado numa revista científica.

No domínio da autoaprendizagem contemplou-se a aquisição de conhecimentos e competências que possibilitaram de uma forma autónoma e auto-orientada um crescimento contínuo, que se quer que continue ao longo da vida. Assim, o projeto de autoformação que elaborámos ao longo dos ensinamentos clínicos vem dar resposta a esta necessidade de crescimento e autodesenvolvimento e aos requisitos das comunidades na demanda de cuidados de qualidade (Hökkä et al., 2020; Suikkala et al., 2021; OE, 2024), indo ao encontro do que é preconizado para as competências de mestre.

O enfermeiro, como parte da equipa multiprofissional de CP, desempenha um papel importante na articulação de propostas baseadas em evidências científicas, utilizando teorias que orientam o cuidado complexo às pessoas em situação paliativa. A teoria de Kolcaba, por nós selecionada para suportar a nossa atuação, foi amplamente utilizada para orientar as nossas complexas decisões no cuidado holístico à pessoa em fim de vida (Kolcaba, 2003; Lin, Zhou & Chen, 2023; Da Silva et al., 2023; Monteiro et al., 2024).

Outra competência inerente ao enfermeiro com o grau de mestre está relacionada com a comunicação aos pares. Neste sentido, procurámos partilhar os conhecimentos adquiridos ao longo do curso com a equipa. A díade investigação-cuidado de enfermagem é

um contributo para a evolução da qualidade dos cuidados de enfermagem e o fortalecimento e desenvolvimento da profissão (Baptista, 2023; Bizutti et al., 2024; Monteiro et al., 2024).

As ações de formação realizadas nos diferentes contextos clínicos, os momentos de discussão e partilha em equipa, de forma crítica e fundamentada, inserem-se neste contexto de comunicação interdisciplinar. A elaboração de um mapa conceptual, *posters*, *flyers* e artigo científico, exigiram de nós a capacidade de selecionar, integrar, transferir e partilhar conhecimentos, ilustram as nossas aprendizagens pessoais. Acreditamos que este percurso formativo, aliado à nossa experiência profissional, seja um contributo para uma prática de cuidados suportada pela melhor evidência científica disponível (Nunes, 2020; Amaral & Figueiredo, 2021; Baptista, 2023).

Neste âmbito, salientamos também a realização de dois *posters* científicos em contexto das unidades curriculares: Cuidar em Fim de vida e Controlo de Sintomas em CP respetivamente: “Nunca fica mais fácil”, referente ao sintoma estertor (Apêndice B); “Alívio da DISPNEIA nas pessoas idosas em situação paliativa: Revisão da literatura” (Apêndice C). Este último foi apresentado no seminário *online* “Um olhar sobre os cuidados de Enfermagem nas ERPI” a 26 de outubro, promovido pela ANGES – Associação Nacional de Gerontologia Social, tendo sido congratulado com o primeiro prémio.

No plano curricular deste mestrado consta a Unidade Curricular de Investigação, que contribuiu para a aquisição de conhecimentos e estratégias para dar resposta às competências inerentes ao grau de mestre. Porém, foi na unidade curricular de Relação de Ajuda e Comunicação em CP, do 1º semestre, que se proporcionou a aplicação desses conhecimentos, através da realização de uma revisão integrativa da literatura (Apêndice D), que consiste num método sistemático que combina abordagens qualitativas e quantitativas, integrando estudos com diferentes desenhos e métodos.

É um método ideal para reunir, analisar, avaliar e interpretar dados dispersos na literatura científica, proporcionando uma visão abrangente das evidências disponíveis em diversos campos do conhecimento (Sousa, Marques-Vieira, Severino, & Antunes, 2017; Sousa, Firmino, Marques-Vieira, Severino, & Pestana, 2018; De Sousa et al., 2023).

A comunicação de más notícias é um dos desafios das equipas de saúde, particularmente no contexto de CP. A diversidade de protocolos e a sua dispersão na literatura dificultam a seleção da abordagem mais eficaz. Nesta perspetiva, optou-se por realizar uma revisão integrativa sobre os protocolos de más-notícias utilizados em contexto de CP, publicado com já anteriormente referido no Jornal de Investigação Médica.

Ainda no domínio da investigação, fomos coautoras do protocolo da scoping review: “Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos ao doente renal crónico terminal: *Scoping Review*” o qual está registado e publicado no *Open Science Framework* [OSF] (Menezes et al,2024), do qual consta o Apêndice E.

Estabelecer a ligação entre a pesquisa científica e a prática de cuidados de Enfermagem é fundamental para o desenvolvimento da profissão. Torna-se essencial a divulgação da produção científica em Enfermagem, de modo a dar maior visibilidade à ciência e à prática da disciplina (Imaginário et al., 2022; Santos, 2023).

Deste modo, no final deste percurso formativo, consideramos ter adquirido competências no âmbito dos cuidados à pessoa em situação paliativa e a sua família/cuidador, que os irão auxiliar no processo de tomada de decisão através de uma análise crítica e reflexiva, fundamentada na evidência científica mais recente, demonstrando conhecimento e raciocínio de acordo com os princípios éticos e deontológicos da profissão e os direitos da pessoa em situação paliativa e da sua família.

CONCLUSÃO

A vida e a morte são companheiras inseparáveis, entrelaçadas no tecido do nosso quotidiano, onde a continuidade da vida constantemente nos lembra da inevitabilidade da morte. À medida que percorremos as etapas do ciclo vital, aproximamo-nos deste destino inevitável, ocupando gradualmente mais espaço no nosso pensamento. É possível que o ser humano seja a única criatura consciente da inevitabilidade biológica da sua própria finitude.

No entanto, na nossa era moderna, a morte foi relegada para a periferia da existência; cada vez mais, morremos longe do aconchego do lar, terminando os nossos dias em ambientes hospitalares, estranhos e impessoais. Morremos em lugares que nos são desconhecidos, onde a luta incessante contra a morte dificulta a necessária aceitação da perda, crucial para que a vida dos que ficam possa continuar.

Talvez pela maturidade que a idade nos traz e esta paixão por sentir a completitude no poder confortar o outro através dos cuidados de enfermagem que prestamos, faz todo o sentido o encaixe dos CP no percurso de quem é desafiado por uma condição de saúde complexa, assim como, no nosso enquanto enfermeiros, pela aquisição de novas competências específicas enriquecidas pelo saber que procurámos avidamente adquirir para finalmente podermos ser enfermeiros paliativistas com saber técnico-científico e de humanidade.

Ao focarmo-nos na saúde como o centro do cuidado humano e reconhecendo o conforto como um direito, o cuidado de enfermagem deve basear-se na equidade e responsabilidade, preservando a autonomia da pessoa. Para tal, é essencial mobilizarmos todas as nossas capacidades, valorizando a sua experiência única de saúde e doença. Promover a escuta de vivências e sentimentos permitindo a personalização dos cuidados, oferecendo respostas intencionais e cientificamente sustentadas, comprometidas com o maior bem: a condição de bem-estar, de conforto total.

A conclusão deste relatório de mestrado e a sua defesa pública representam a etapa final do nosso percurso no desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa e mestre. O grau de mestre, conforme o artigo 23º do Decreto-Lei nº 74/2006, é concedido aos profissionais que concluírem com êxito todas as unidades curriculares do curso, aprovarem na defesa pública da dissertação ou relatório de estágio e obterem os créditos necessários.

Este percurso focou-se na aquisição e consolidação de conhecimentos sobre cuidados especializados para pessoas em situação paliativa e suas famílias, e incluiu momentos de reflexão crítica sobre modelos conceptuais de enfermagem e a sua aplicabilidade, bem como sobre questões complexas da prática clínica, que exigiram a mobilização de princípios éticos, deontológicos e legais.

Realizámos uma revisão narrativa da literatura sobre os principais conceitos em estudo, nomeadamente a teoria do conforto, cuidados paliativos e obstipação, tendo-se constatado que é escassa a produção científica sobre as intervenções de enfermagem nesta área, sendo necessário mais investimento em investigação neste domínio. Apesar de ser um sintoma frequente no contexto de CP, com grande impacto no conforto e qualidade de vida, continua a ser muitas vezes desvalorizado pelos profissionais.

Numa fase posterior, tivemos a oportunidade de aplicar os conhecimentos e competências desenvolvidos na primeira etapa do mestrado nas suas vertentes teórico-práticas, destacando, entre outros, a realização de um estudo de caso (a aguardar publicação), o desenvolvimento de um projeto de autoformação, a elaboração de um artigo científico, seguindo a metodologia de revisão integrativa da literatura e cujo objetivo foi a identificação de protocolos de comunicação de más notícias utilizados no contexto de CP (publicado numa revista científica). Trabalhos estes que foram grandes impulsionadores para a aquisição de competências comuns, específicas e de grau de mestre.

Todo este percurso contribuiu para aprimorar conhecimentos, consolidando-os na prática clínica, sob a orientação de docentes doutorados, tutores especializados e peritos.

De forma geral, acreditamos que todo o percurso realizado neste mestrado, aliado à elaboração deste relatório crítico-reflexivo, dotou-nos das competências necessárias para diferenciar os cuidados que prestamos na nossa atividade profissional. Sentimo-nos como elementos dinamizadores e promotores do desenvolvimento da equipa que integramos, especialmente nos cuidados à pessoa com necessidades paliativas e sua família. Consideramos ter alcançado com sucesso os objetivos pessoais e académicos previstos, superando com resiliência as adversidades encontradas.

Um dos maiores obstáculos encontrado ao longo do mestrado foi efetivamente o contexto da prática clínica no internamento, uma realidade muito diferente da nossa prática.

Desde que terminámos o 1º ciclo de estudos há 30 anos, desempenhámos funções sempre em contexto comunitário, numa ótica de cuidados completamente diferente a todos os níveis do internamento e que exigiu um grande poder de adaptação, inclusive no tipo de horário por *rollman*, à utilização do sistema de suporte informático completamente distinto

do que usamos na saúde comunitária. Contudo, foi uma experiência muito enriquecedora e esclarecedora da relevância destes cuidados para o controlo sintomático, sobretudo em últimos dias/horas de vida e em situações de morte iminente.

Por outro lado, fortaleceu a necessidade por nós sentida e suportada pela multiplicidade de literatura consultada, da intervenção especializada o mais cedo possível no contexto domiciliário ou de consultas de enfermagem em ambulatório nos centros de saúde, tendo por base a implementação de instrumentos de avaliação para determinar a complexidade e ainda a possibilidade de ser proporcionado todos os cuidados no domicílio, incluindo o fim de vida, aumentando o suporte à equipa comunitária do Serviço de CP.

Outras dificuldades encontradas não diretamente relacionadas com o nosso percurso, mas que constituem desafios relacionados com a implementação dos CP nos cuidados de saúde, são ainda conceptualizações erróneas de alguns profissionais e população em geral. Apesar de em Portugal, os CP estarem em desenvolvimento, de acordo com a evidência científica e em indicadores populacionais, os progressos destes cuidados dependem da formação de mais profissionais nesta área, sendo que é reconhecida a mais-valia de enfermeiros especializados em enfermagem à pessoa em situação paliativa para dinamizar e desenvolver equipas nos diversos contextos.

Concluindo este curso de mestrado, comprometemo-nos em contribuir para o desenvolvimento dos CP na Região Autónoma da Madeira e no serviço onde estamos integradas, divulgando e potenciando a intervenção atempada de ações paliativas a todos aqueles que se veem ameaçados por diagnósticos de doenças crónicas, complexas, degenerativas e que colocam a sua segurança e dignidade em risco.

Como dizia Ernest Hemingway, todos vamos morrer da mesma maneira, apenas os detalhes de como se viveu e de como morreu distinguem uma pessoa da outra. Neste sentido, reafirmamos a diferença que podemos fazer na vida do Outro ao proporcionar atempadamente o acesso e os benefícios dos CP, sendo que a conclusão deste curso é um marco na vida pessoal e profissional e uma responsabilidade acrescida na formação contínua, na atualização de conhecimentos com base na evidência científica e na divulgação dos CP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdullah, H., Allam, A., Singh, K., Keldi, S. A., Idris, Z., Hassan, A., & Lenjaw, B. A. (2023). The use of palliative performance scale as the sole prognostication tool among patients transferred under palliative care: A single institution's experience in Qatar. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2657267/v1>
- Abejas, A., & Duarte, C., (2021). *Humanização em cuidados paliativos*. Lidel.
- Abreu-Figueiredo, R. (2019). *Validação clínica do diagnóstico de enfermagem* (Tese para obtenção do grau de doutor, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde). Lisboa.
- Agrela, P., Freitas, J., Rei, S., Pinto, R., Freitas, S., Camacho, G., Gonçalves, Y., Gouveia, M., & Gomes, M. (2023). Evaluation of the needs for palliative care in Madeira Island: A pre-pandemic overview. *Cureus*, 15(2), e34793. <https://doi.org/10.7759/cureus.34793>
- Almeida, S., Nascimento, A., Lucas, P., Jesus, É., & Araújo, B. (2020). RN4CAST study in Portugal: validation of the Portuguese version of the Practice Environment Scale of the Nursing Work Index. *Aquichan*, 20(3), 2-10. <http://hdl.handle.net/10400.14/30945>
- Alves, A. (2004). Etapas da metodologia de projeto. *O professor*. 85. 30-37
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Symptomatic control in end-of-life patients. *Acta Médica Portuguesa*, 30(1), 61–68. <https://doi.org/10.20344/amp.7626>
- Amaral, G., & Figueiredo, A. (2021). Desenvolvimento de competências dos enfermeiros orientadores: uma visão de peritos. *Revista de Enfermagem Referência*, (5). <https://doi.org/10.12707/rv20036>
- Apóstolo, J. L. A. (2009). *O conforto nas teorias de enfermagem: análise do conceito e significados teóricos*. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239956007>

- Apóstolo, J. L. A., & Kolcaba, K. (2009). The effects of guided imagery on comfort, depression, anxiety, and stress of psychiatric inpatients with depressive disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(6), 403–411. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.12.003>
- Araújo, A. R., Almeida, P. & Gonçalves, F. (2021). Obstipação. In E. Freire (Ed.). *Guia prático de controlo sintomático* (2ª Ed.). (pp.65-72). https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2021/10/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico_v2.pdf
- Ardila S. E. F, & Arredondo H. E. S. (2021). Actividades de enfermería para la satisfacción de necesidades familiares en cuidado intensivo adulto: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 12(1), e1229. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1229>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2022). *A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos pede urgência na priorização efetiva do investimento em cuidados paliativos*. <https://apcp.com.pt/233898/a-associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-pede-urgencia-na-priorizacao-efetiva-do-investimento-em-cuidados-paliativos>
- Aviso nº 4511/2021. **Diário da República**. II Série. 49 (11/03/2021). 142-162. Disponível em WWW: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/22032/aviso-n%C2%BA-45112021-di%C3%A1rio-da-rep%C3%BAblica-n%C2%BA-492021-s%C3%A9rie-ii-de-2021-03-11.pdf>
- Ayora, A., Nogueras, C., Jimenez-Panes, S. & Cortinas-Rovira, S. (2021). Telephone communication with relatives of hospitalised COVID-19 patients by a specialised family support team: lessons learned. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 18(14). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9038988/pdf/JMEHM-14-18.pdf>
- Aziz, I., Whitehead, W. E., Palsson, O. S., Törnblom, H., & Simrén, M. (2020). An approach to the diagnosis and management of Rome IV functional disorders of chronic constipation. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 14(1), 39–46. <https://doi.org/10.1080/17474124.2020.1708718>
- Azizoddin, D. R., & Thomas, T. H. (2022). Game changer: Is palliative care ready for games?. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 6. <https://doi.org/10.1200/cci.22.00003>

- Baik, D., Russell, D., Jordan, L., Dooley, F., Bowles, K. H., & Creber, R. M. M. (2018). Using the Palliative Performance Scale to estimate survival for patients at the end of life: A Systematic Review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 21(11), 1651–1661. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0141>
- Ballarín Castany, A., Serrà Rigol, T., Cereceda Ferrés, M., Serrarols Soldevila, M., Oller Piqué, R., & Gómez-Batiste, X. (2023). Prevalencia y características clínicas del dolor en pacientes con enfermedad crónica avanzada. *Atencion primaria*, 55(12), 102741. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102741>
- Baptista, G. (2023). Investigação em enfermagem e evolução dos cuidados. *Revista Multidisciplinar*, 2, 197-200. <http://hdl.handle.net/10198/28566>
- Barbosa A., Reis A. P., Tavares F. & Neto I. G. (2016). Manual de cuidados paliativos (3ª Ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. P., Lopes, J. M., Mendes, S., Teixeira, L., Nina, A. S., & Almeida, A. R. (2018). Alimentação em fim de vida: Perspetivas de médicos e enfermeiros. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 14(18). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9038988/pdf/JMEHM-14-18.pdf>
- Batra, A., Yang, L., Boyne, D. J., Harper, A., Cuthbert, C. A., & Cheung, W. Y. (2020). 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*, 29(6), 3299–3309. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05827-w>
- Benner, P. (1984). From novice to expert excellence and power in clinical nursing practice. *The American Journal of Nursing*, 84(12), 1479. <https://doi.org/10.1097/00000446-198412000-00025>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática de enfermagem*. Quarteto editora.
- Benner, P., Leonard, V., Sutphen, M., & Day, L. (2008). Formation and Everyday Ethical Comportment. *American Journal of Critical Care*, 17(5), 473-476. https://www.researchgate.net/publication/23241975_Formation_and_Everyday_Ethical_Comportment

- Bizutti, N. S., Antunes, R. F., Melo, R. N. R., Jensen, I. S. S., & De Camargo, J. D. (2024). Evolução histórica do conforto no cuidado de enfermagem a pacientes oncológicos em fim de vida: Revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 70(1). <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2024v70n1.4437>
- Bomfim, L. G. P., Barros, V. L., & Martimbiano, A. L. C. (2022). Tipos de revisões: Estudantes para Melhores Evidências. <https://eme.cochrane.org/tipos-de-revisoes/>
- Brandão, M. a. G., De Barros, A. L. B. L., Primo, C. C., Bispo, G. S., & Lopes, R. O. P. (2019). Nursing theories in the conceptual expansion of good practices in nursing. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 72(2), 577–581. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0395>
- Brent, L., Santy-Tomlinson, J., Hertz, K. Family Partnerships(2018). *Palliative care and end of life*. In L. Brent, & J. Santy-Tomlinson (Ed.). *Fragility fracture nursing*. Springer.
- Brito, S., Bertão, M., & Freire, E. (2022). Cuidados paliativos no domicílio: Vias alternativas para a administração de fármacos. *Revista da Sociedade Portuguesa da Medicina Interna*, 29(3), 207-214. <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/432/701>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P., & Macmillan, K. (1991). O Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS): Um Método Simples para a Avaliação de Pacientes em Cuidados Paliativos. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9. <https://doi.org/10.1177/082585979100700202>
- Buck Institute for Education. (2018). *Why PBL? Student Impact*. http://www.bie.org/about/why_pbl
- Camacho, G. (2014). *Cuidados paliativos necessidades da região autónoma da madeira*. (Dissertação para obtenção do grau de mestre, Universidade Católica Portuguesa). Lisboa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18059/1/Tese-final.pdf>
- Candy, B., Jones, L., Vickerstaff, V., Larkin, P. J., & Stone, P. (2022). Mu-opioid antagonists for opioid-induced bowel dysfunction in people with cancer and people receiving palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006332.pub4>

- Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos De Saúde*, 2(1), 51-57. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2009.2785>
- Capelas, M. L., Da Silva, S. C. S., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, P. (2014). *Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional*.
https://www.researchgate.net/publication/279191632_Desenvolvimento_historico_dos_Cuidados_Paliativos_visao_nacional_e_internacional?enrichId=rgreq-3f42515479e0796f2580a2a5834764c5-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzI3OTE5MTYzMjBzoyNDQ2MjAzNTMzMzk0MDJAMTQzNTMzMzQ0NTk5Nw%3D%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf
- Capelas, M. L., Scfs, S., Misf, A., & Sp, C. (2016). Cuidados Paliativos: *O que é importante saber*.
https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_saber?enrichId=rgreq-bf823d19bb44a5a6a06555ed064e87b2-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzMwNTY1OTE0NztBUzozODg0MjkyNjQyNDQ3NDBAMTQ2OTYyMDE2MTEyMw%3D%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf
- Capelas, M. L., Simões, A. S., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., da Silva, S. C., Silva, A., & Afonso, T. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 10(2), 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Cardoso, R. B., Caldas, C. P., & De Souza, P. A. (2019). Uso da teoria do conforto de Kolcaba na implementação do processo de enfermagem: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde*, 8(1). <https://doi.org/10.18554/reas.v7i2.2758>
- Carneiro Cavalcante, S. K. C., Silva, B. K. S., Silva, R. P., Silva Neto, J. G., & Santos, A. C. F. (2023). O impacto da nutrição em cuidados paliativos em pacientes com câncer gástrico. *Integrare*, 1(1). <https://estacio.periodicoscientificos.com.br/index.php/integrare/article/view/1195>

- Carneiro, R. (2019). Plano individual e integrado de cuidados como objetivo da relação clínica. *Medicina Interna*, 26(2), 147–152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/pv/284/18/2/2019>
- Carneiro, R., Carneiro, A. & Freire, E. (2021). Cuidados ao doente em morte iminente: do básico se faz avanço científico!. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. <https://doi.org/10.24950/Editorial/315/20/1/2021>
- Catania, G., Zanini, M., Signori, A., Dal Molin, A., Pilastri, P., Bottino, M., Cervetti, C., Aleo, G., Sasso, L & Bagnasco, A. (2021). Providing a nurse-led complex nursing intervention focused on quality-of-life assessment on advanced cancer patients: The INFO-QoL pilot trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101961. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101961>
- Cavalcante, L. T. C., & Oliveira, A. A. S. (2020). Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. *Psicologia em Revista*, 26(1), 83-102. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v26n1/v26n1a06.pdf>
- Chen, J., Lin, Y., Yan, J., Wu, Y., & Hu, R. (2018). The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(7), 1167–1179. <https://doi.org/10.1177/0269216318772267>
- Chen, Z., Yang, Z., Kong, L., Gao, Z., Lu, T., & Zhang, H. (2023). Psychometric evaluation of the Chinese version of the Elderly-Constipation Impact Scale: a translation and validation study. *BMC Public Health*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-023-16231-4>
- Chochinov, H. M. (2022). *Dignity in care: The human side of medicine*. <https://doi.org/10.1093/med/9780199380428.002.0004>
- 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>
- Circular Normativa Nº 1/2017/CNCP/ACSS. **Ministério da Saúde**. (12-01-2017). Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e indicadores de referência para a implementação

e desenvolvimento destas equipas. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf

Coelho S. P. F., Pinho-Reis C., Capelas M. L. V., & Sá L. (2018). Avaliação cognitiva de pacientes em cuidados paliativos: estudo piloto. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 20(1). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.acpc>

Coelho, A., & Brito, M., (2021). Intervenção psicológica na doença crónica e cuidados paliativos em contexto hospitalar e domiciliário. In S. Gabriel, M. Paulino & T. Baptista (Eds). *Luto: Manual de Intervenção Psicológica* (pp. 41 – 54)). Pactor. https://almedina.ams3.cdn.digitaloceanspaces.com/pdf_preview/9789896931100.pdf

Coelho, A., Parola, V., Sandgren, A., Fernandes, O., Kolcaba, K., & Apóstolo, J. (2018). The effects of guided imagery on comfort in palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(4), 392–399. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000460>

Coffin, B., & Caussé, C. (2011). Constipation assessment scales in adults: a literature review including the new Bowel Function Index. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 5(5), 601–613. <https://doi.org/10.1586/egh.11.53>

Comissão Nacional da Cuidados Paliativos. (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos biénio 2019-2020. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2022). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Costa, D. A., Cabral, K. B., Teixeira, C. C., Rosa, R. R., Mendes, J. L. L., & Cabral, F. D. (2022). Enfermagem e a educação em saúde. *Revista Eletrônica de Saúde Pública*, 5(1), 1-12. <https://www.revista.esap.go.gov.br/index.php/resap/article/view/234/90>

Cunha, N. C. (2023). Estudo de caso na investigação em enfermagem de saúde pública. *New Trends in Qualitative Research*, 18, e823. <https://doi.org/10.36367/ntqr.18.2023.e823>

- Cunha, S. G. S., Deodato, S., & Brito, M. J. M. (2023). Ethical problems experienced by nurse managers in the pandemic of COVID-19 in a university hospital. *Revista Rene*, 24, e81737. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232481737>
- D'Alessandro, M. P. S., Barbosa, L. C., Anagusko, S. S., Maiello, A. P. M. V., Conrado, C. M., Messias, A. A., ... & Dal Moro, S. (2023). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.). <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>
- Da Costa dos Reis, C., Ojeda Ocampo Moré, C., Menezes, M., Ibarra Dobes da Rosa, E., & Campos, R. (2022). Significados dos Cuidados Paliativos para familiares e suas implicações no luto antecipatório. *Revista de Psicologia*, 41(1), 241-268. <https://doi.org/10.18800/psico.202301.010>
- Da Costa Silva, M. M., & De Souza Maciel Ferreira, J. E. (2023). A atuação da enfermagem frente a terminalidade da vida: intercorrências e intervenções. <https://doi.org/10.37885/231215201>
- Da Enciclopédia Significados, E. (2017). Significado de Heurística: O que é, Conceito e Definição. <https://www.significados.com.br/heuristica/>
- Da Silva Ferreira, A. C., Alvarenga, M. I. F., & Da Silva Rego, M. F. M. P. (2024). Conspiracy of silence in Oncological Palliative Care: Perspectives and strategies of the healthcare team. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 70(1). <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2024v70n1.4543>
- Da Silva Moreira, M. L. S., Leopoldo, A. G. S., Antunes, V. I. V. F., De Oliveira, B. R., Freitas, T. C. C., Pinheiro, J. S., Pereira, M. S., Borel, M. G. C., De Souza Correa, V., Pereira, L. K. L., De Oliveira, J. N. A., Pereira, C. R., Lima, M. F. R., & Da Silva Alves, R. (2024). Atuação dos profissionais de enfermagem nos cuidados paliativos ao paciente com câncer. *Revista CPAQV*, 16(V16N1), 1. <https://doi.org/10.36692/v16n1-103r>
- Da Silva Vieira, M. M., & De Carvalho, E. C. (2019). Conforto enquanto sensação: análise do conceito. <http://hdl.handle.net/10400.14/31068>
- Da Silva, J. L. R., Da Silva, C. R. L., De Araújo Mendes, C., Dutra, L. B., Barreiros, R. N., Cabral, J. A., De Souza Câmara, L., & Cardozo, I. R. (2023). Cuidados de Escola Superior de Enfermagem de S. José de Cluny – Carmo Fernandes

enfermagem direcionados ao conforto do cliente oncológico em cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 12(1), e8112139489. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39489>

Da Silva, V. A., De Cássia Frederico Silva, R., Trovo, M. M., & Da Silva, M. J. P. (2017). Roy's Adaptation Model and the Dual Process Model of Grieving substantiating palliative nursing care to the family. *O Mundo da Saúde*, 40(A), 521–536. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.201740a521536>

Dadich, A., Hodgins, M., Womsley, K., & Collier, A. (2023). ‘When a patient chooses to die at home, that’s what they want. . . comfort, home’: Brilliance in community-based palliative care nursing. *Health Expectations*, 26(4), 1716–1725. <https://doi.org/10.1111/hex.13780>

Davies, A., Leach, C., Caponero, R., Dickman, A., Fuchs, D., Paice, J., & Emmanuel, A. (2019). MASCC recommendations on the management of constipation in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 28(1), 23–33. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05016-4>

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

De Magalhães Barbosa, A. P., & Santo, F. H. D. E. (2022). Permanent education on palliative care for nursing professionals: an integrative literature review / Educação permanente sobre cuidados paliativos para profissionais de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista de Pesquisa*, 14, 1–8. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11534>

De Sousa, M. N. A., Bezerra, A. L. D., & Egypto, I. a. S. D. (2023). Trilhando o caminho do conhecimento: o método de revisão integrativa para análise e síntese da literatura científica. *Observatorio de La Economía Latinoamericana*, 21(10), 18448–18483. <https://doi.org/10.55905/oelv21n10-212>

De Vasconcelos Rodrigues, D. M., Abrahão, A. L., & De Lima, F. L. T. (2020). Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerários no cuidado paliativo oncológico. *Saúde em Debate*, 44(125), 349–361. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505>

Decreto Legislativo Regional nº 35/2012/M. **Diário da República**. I Série. 233. (19/12/2012). 6663-6664. [Consult. 05 jun. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/11/22300/0666306664.pdf>

Decreto-Lei n.º 31/2018. **Diário da República**. I Série. 137 (18 de julho de 2018). [Consult. 05 jun. 2024]. Disponível em WWW: https://www.iasaude.pt/attachments/article/4742/lei_31_2018_direitos_pessoas_doenca_avancada_fim_vida.pdf

Decreto-lei nº 65/2018. **Diário da República**. I Série. 157 (18/08/2018). [Consult. 05 jun. 2024]. Disponível em WWW: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html>

Decreto-Lei nº 74/2006. **Diário da República**. I Série-A. 60. (24/03/2006). 2242-2257. [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/03/060a00/22422257.pdf>

Despacho n.º 3721/2019. **Diário da República**. II Série. 66 (3 de Abril de 2019). [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/3721-2019-121939043>

Despacho n.º 9390/2021. **Diário da República**. II Série. 187 (24/09/2021). 96-103. [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2021/09/187000000/0009600103.pdf>

Dhollander, N., Smets, T., De Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00673-3>

Dickerson, S. S., Khalsa, S. G., McBroom, K., White, D., & Meeker, M. A. (2021). 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). <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.2015058>

Díez-Manglanoa, J., Muñoz, L. a. S., Fenoll, R. G., Freire, E., De Isasmendi Pérez, S. I., Carneiro, A. H., & Bonafonte, O. T. (2021). Guia de consenso para a prática clínica sobre boas práticas nos cuidados em fim de vida, das sociedades espanhola e portuguesa de medicina interna. *Medicina Interna*, 28(1), 82–99. <https://doi.org/10.24950/semi/spmi/1/2021>

Diplock, B. D., McGarragle, K. M., Mueller, W. A., Haddad, S., Ehrlich, R., Yoon, D. A., Cao, X., Al-Allaq, Y., Karanicolas, P. J., Fitch, M. I., Myers, J., Mitchell, A. J., & Ellis, J. (2018). The impact of automated screening with Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) on health-related quality of life, supportive care needs, and patient satisfaction with care in 268 ambulatory cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 209–218. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4304-0>

Direção Regional de Estatística da Madeira (2023). *Resultados definitivos dos CENSOS 2021. Em Foco*. <https://estatistica.madeira.gov.pt/download-now/social/popcondsoc-pt/popcondsoc-censos-pt/popcondsoc-censos-emfoco-pt/send/47-censos-emfoco/15577-em-foco-censos-2021-resultados-definitivos-1.html>

Direção-Geral da Saúde. (2011). *Manual de acreditação das unidades de saúde*. <http://www.arsalentejo.min-saude.pt/arsalentejo/eventos/Documents/Programa%20Nacional%20de%20Acredita%C3%A7%C3%A3o%20em%20Sa%C3%BAde.pdf>

Direção-Geral da Saúde. (2019). *Manual de Standards: Instituições de saúde/centros hospitalares*. <https://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/ficheiros-anexos/manual-de-standards-is-ch1.aspx>

Direção-Geral da Saúde. (2023). *Manual de standards: Unidades de gestão clínica*. <https://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2023/06/ManualUnidadesGestaoClinicaDGS2023.pdf>

- Dougherty, L., & Lister, S. (Ed.). (2015). *The royal marsden manual of clinical nursing procedures* (9th Ed.). Wiley Blackwell. <https://download.e-bookshelf.de/download/0003/5542/61/L-G-0003554261-0030674717.pdf>
- Downing, Hawley, Barwich, & Black. (2009). Victoria Hospice Society. *Victoria Bowel Performance Scale (revised) (rBPS)*. <http://www.bccancer.bc.ca/family-oncology-network-site/Documents/BPS-PPS%20reference%20sheet%20REVISED%20draft%20Jan%2025%202010%20DP.pdf#:~:text=BPS%20is%20a%209-point%20scale.%20It%20is%20a,as%3A%20BPS%20%2B1%2C%20BPS%20-3%20or%20BPS%20G>.
- Dzierżanowski, T., & Larkin, P. (2020). Proposed criteria for constipation in palliative care patients. A multicenter cohort study. *Journal of Clinical Medicine*, 10(1), 40. <https://doi.org/10.3390/jcm10010040>
- European Pain Federation. (2023). *What is the definition of pain?* <https://europeanpainfederation.eu/what-is-pain/>
- Farmer, A. D., Holt, C. B., Downes, T. J., Ruggeri, E., Del Vecchio, S., & De Giorgio, R. (2018). Pathophysiology, diagnosis, and management of opioid-induced constipation. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, 3(3), 203–212. [https://doi.org/10.1016/s2468-1253\(18\)30008-6](https://doi.org/10.1016/s2468-1253(18)30008-6)
- Fernandes, C. S., Vale, M. B., Magalhães, B., Castro, J. P., Azevedo, M. D., & Lourenço, M. (2023). Developing a Card Game for Assessment and Intervention in the Person and the Family in Palliative Care: “Pallium Game”. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 20(2), 1449. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021449>
- Fernando, G. & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444-451. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31585054/>
- Ferreira, C., & Simões, I. (2019). Validação de protocolo de enfermagem para avaliação e diagnóstico de retenção urinária no adulto. *Revista Referência*, (23), 153–164. <https://doi.org/10.12707/riv19064>

- Ferreira, M. P. (2023). Cuidados paliativos no domicílio: Reflexões sobre a experiência numa equipa comunitária. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 30(1), 55-56. <https://doi.org/10.24950/rspmi.1092>
- Figueiredo, R., Menezes, A., Abreu, E., Fernandes, M., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (2024). Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Jornal de Investigação Médica*, 5(1), 16–25. <https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.790>
- Freire, E. (2021). *Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico* (2ª Ed.). https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2021/10/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico_v2.pdf
- Freitas, E. D. C., Da Silva, G. R., Da Silva, R. S., De Oliveira Boery, R. N. S., & Milagres, M. P. (2020). Opioid-induced constipation in palliative care: state of the art. *Revista De Pesquisa*, 1116–1124. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.8008>
- Gagnier, J. J., Kienle, G., Altman, D. G., Moher, D., Sox, H., & Riley, D. (2013). The CARE Guidelines: Consensus-based Clinical Case Reporting Guideline development. *Global Advances in Health and Medicine*, 2(5), 38–43. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2013.008>
- Gao, R., Tao, Y., Zhou, C. L., Li, J., Wang, X., Chen, L., Li, F., & Guo, L. (2019). Exercise therapy in patients with constipation: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 54(2), 169–177. <https://doi.org/10.1080/00365521.2019.1568544>
- Gearry, R., Fukudo, S., Barbara, G., Kuhn-Sherlock, B., Ansell, J., Blatchford, P., Eady, S. L., Wallace, A., Butts, C. A., Cremon, C., Barbaro, M. R., Pagano, I., Okawa, Y., Muratubaki, T., Okamoto, T., Fuda, M., Endo, Y., Kano, M., Kanazawa, M., ... & Drummond, L. (2022). Consumption of 2 Green Kiwifruits Daily Improves Constipation and Abdominal Comfort: Results of an International Multicenter Randomized Controlled Trial. *The American Journal of Gastroenterology*, 118(6), 1058–1068. <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000002124>
- Gentil, M. E. N., De Lima Oliveira, L., & Da Silva, M. C. (2023). Terapias utilizadas no tratamento da constipação intestinal primária. *Research, Society and Development*, 12(13), e43121344220. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i13.44220>

- Gibbs, G. (1988). *Learning by doing: A guide to teaching and learning methods*. Oxford Centre for Staff and Learning Development, Oxford Brookes University. <https://stephenp.net/wp-content/uploads/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family meetings in palliative care: benefits and barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5), 658–667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family meetings in palliative care: Benefits and Barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5), 658– 667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Goh, W. Y., & Hum, A. Y. M. (2020). Palliative Performance Scale’s utility in the Non-Cancer Group, a role as yet undefined. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 38(7), 885–886. <https://doi.org/10.1177/1049909120951079>
- Gonçalves, C. (2019). *Instrumentos de avaliação de sintomas (obstipação, diarreia e vômitos) em cuidados paliativos. Revisão sistemática de literatura* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica. Instituto de Ciências da Saúde. <http://hdl.handle.net/10400.14/32318>
- Gonçalves, J. a. S. F. (2011). *A boa morte: ética no fim da vida*. <http://hdl.handle.net/10216/22105>
- Gu, X., Zhang, L., Yuan, H., & Zhang, M. (2023). Analysis of the efficacy of abdominal massage on functional constipation: A meta-analysis. *Heliyon*, 9(7), e18098. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e18098>
- 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>
- Hasson, F., Muldrew, D., Carduff, E., Finucane, A., Graham-Wisener, L., Larkin, P., McCorry, N., Slater, P., & McIlfatrick, S. (2019). ‘Take more laxatives was their answer to everything’: A qualitative exploration of the patient, carer and healthcare professional experience of constipation in specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 34(8), 1057–1066. <https://doi.org/10.1177/0269216319891584>

- Heale, R., & Twycross, A. (2017). What is a case study?. *Evidence-based Nursing*, 21(1), 7–8. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102845>
- Hökkä, M., Martins Pereira, S., Pölkki, T., Kyngäs, H., & Hernández-Marrero, P. (2020). Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 34(7), 851–870. <https://doi.org/10.1177/0269216320918798>
- Hökkä, M., Melender, H. L., Lehto, J. T., & Kaakinen, P. (2021). Palliative nursing competencies required for different levels of palliative care provision: A qualitative analysis of health care professionals' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 24(10), 1516–1524. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>
- Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: past, present, and future developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630–643. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>
- Imaginário, C., Ribeiro, J. L. C., & De Sousa, M. D. C. P. (2022). A história do ensino de enfermagem em Portugal. *História da Ciência e Ensino*, 25, 88–101. <https://doi.org/10.23925/2178-2911.2022v25espp88-101>
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). Estatísticas da Saúde: 2021. (ed. 2023). https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=11677508&PUBLICACOESmodo=2
- International Council of Nurses. (2019). ICNP Browser. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- International Council of Nurses. (2020). ICNP 2019: Português. <https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Portugu%C3%AAs.pdf>
- Kasar, K. S., Yildirim, Y., & Bulut, U. (2021). Comfort level in caregivers of palliative care patients and affecting factors: What should we know? *Omega*, 86(4), 1461–1472. <https://doi.org/10.1177/00302228211014779>
- Kern, H., Corani, G., Huber, D., Vermes, N., Zaffalon, M., Varini, M., Wenzel, C., & Fringer, A. (2020). Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration

- in southern Switzerland. *BMC Palliative Care*, 19(1).
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>
- King, V. J., Stevens, A., Nussbaumer-Streit, B., Kamel, C., & Garritty, C. (2022). Paper 2: Performing rapid reviews. *Systematic Reviews*, 11(1).
<https://doi.org/10.1186/s13643-022-02011-5>
- Kjellaas, S., Fredheim, G., & Moen, Ø. L. (2020). Registered nurses' experiences with master's degree competence in the specialist health service: A qualitative descriptive study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(4), 221–228.
<https://doi.org/10.1177/2057158520946028>
- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid-range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49(2), 86–92. <https://doi.org/10.1067/mno.2001.110268>
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1178–1184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x>
- Kolcaba, K., & Kolcaba, R.J. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 16(11), 1301-1310. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01558.x>
- Konietzny, C., Kaasalainen, S., Haas, V. D., Merla, C., Te, A., Di Sante, E., Kalfleish, L., & Hadjistavropoulos, T. (2018). Muscled by the System: Informal Caregivers' Experiences of Transitioning an Older Adult into Long-term Care. *Canadian Journal on Aging*, 37(4), 464–473. <https://doi.org/10.1017/s0714980818000429>
- Kuçuradi, I. (2019). The concept of human dignity and its implications for human rights. *Bioethics Update*, 5(1), 7-13. <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2019.02.001>
- Kuruvilla, L., Weeks, G., Eastman, P., & George, J. (2018). Medication management for community palliative care patients and the role of a specialist palliative care pharmacist: A qualitative exploration of consumer and health care professional perspectives. *Palliative Medicine*, 32(8), 1369–1377.
<https://doi.org/10.1177/0269216318777390>

- Larkin, P., Sykes, N., Centeno, C., Ellershaw, J., Elsner, F., Eugene, B., Gootjes, J., Nabal, M., Noguera, A., Ripamonti, C., Zucco, F., & Zuurmond, W. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22(7), 796–807. <https://doi.org/10.1177/0269216308096908>
- Latorre, J. C., Senanayake, R., & Bashari, W. A. (2022). Salt tablets safely increase serum sodium in hospitalised elderly patients with hyponatraemia secondary to refractory idiopathic syndrome of inappropriate Anti-Diuresis. *Curēus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.24367>
- Lawless, S. J., Thompson, C., & Garrahy, A. (2022). The management of acute and chronic hyponatraemia. *Therapeutic Advances in Endocrinology and Metabolism*, 13, 204201882210973. <https://doi.org/10.1177/20420188221097343>
- Lei n.º 15/2014. **Diário da República**. I Série. 57. (21/03/2014). 2127-2131. [Consult. 20 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2014/03/05700/0212702131.pdf>
- Lei n.º 156/2015. **Diário da República**. I Série. 181. (16/09/2015). 8059-8105. [Consult. 01 jun. 2024]. Disponível em WWW: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_156_2015_SegundaAlteracaoEstatutoOE_set2015.pdf
- Lei n.º 31/2018. **Diário da República**. I Série. 137 (18-07-2018), 3238-3239. [Consult. 01 jun. 2024]. Disponível em WWW: https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2917&tabela=leis&ficha=1
- Lei nº 52/2012. **Diário da República**. I Série. 172. (05/09/2012). 5119-5124. [Consult. 30 mai. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Leitão, I. E. S., Pasklan, A. N. P., De Oliveira Santiago, F. A., Rodrigues, N. F., Vale, I. S., De Sousa, R. S., & Lima, S. F. (2024). Percepções dos familiares de pacientes internados sobre cuidados paliativos e terminalidade. *Peer Review*, 6(11), 239–258. <https://doi.org/10.53660/prw-2243-4131>

- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*. 25(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6388587/pdf/IJPC-25-24.pdf>
- Lima, E., Sousa, P., & Marques, R. (2022). O conforto em contexto de urgência: A experiência da família da pessoa em situação crítica. *Revista de Enfermagem Referência*, (1). <https://doi.org/10.12707/rv21118>
- Lin, Y., Zhou, Y., & Chen, C. (2023). Interventions and practices using Comfort Theory of Kolcaba to promote adults' comfort: an evidence and gap map protocol of international effectiveness studies. *Systematic Reviews*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-023-02202-8>
- Llop-Medina, L., Ródenas-Rigla, F., Gallego-Valadés, A., & Garcés-Ferrer, J. (2023). Factorial structure of quality of life, satisfaction with caregiving and caregiver burden in palliative care: A systematic review. *Nursing Open*, 11(1). <https://doi.org/10.1002/nop2.2067>
- Lopes, M. A., Gomes, S. C., & Almada-Lobo, B. (2018). Os cuidados de enfermagem especializados como resposta à evolução das necessidades em cuidados de Saúde. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5908/estudocuidadosespecializadosenfermagem_inescotecabril2018.pdf
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed.) *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem* (pp. 85-98). https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39538/1/autocuidado_85-98.pdf
- Luymes, N., Williams, N., Garrison, L., Goodridge, D., Silveira, M., & Guthrie, D. M. (2021). “The system is well intentioned, but complicated and fallible” interviews with caregivers and decision makers about palliative care in Canada. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00843-x>
- Machado, A., M., M. (2018). *As intervenções associadas ao cuidado confortador, implementadas pelos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, em Unidades de Cuidados Paliativos e Unidades de Longa Duração e Manutenção*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho).

<https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/55881/1/Ana%2BMarisa%2BMarques%2BMachado.pdf>;

- Makharia, G., Gibson, P., Bai, J., Crowe, S., Karakan, T., Lee, Y. Y., McNamara, L., Muir, J., Oruc, N., Quigley, E., Sanders, D., Tuck, C., Yurdaydin, C., & LeMair, A. (2018). *World Gastroenterology Organization Global Guidelines (WGO): Dieta e intestino*. <https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/diet-and-the-gut-portuguese.pdf>
- Malec, M., & Shega, J. W. (2020). Management of gastrointestinal symptoms (Nausea, anorexia and cachexia, constipation) in advanced illness. *Medical Clinics of North America*, 104(3), 439–454. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2019.12.005>
- Margarida, R., Marques, D., Dos Anjos, D. M., Querido, A. I., & Sousa, P. P. (2016). Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire: Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. *Revista de Enfermagem Referência*, (11), 91–100. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn11/serIVn11a10.pdf>
- Marinho, J. M., Alves, L. P. M., & Sapeta, P. (2019). Referenciação tardia: Barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 6(1). <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/74c15124-b794-457e-955d-05b536786c41.pdf>
- Martins, A. G., Sousa, P. P., & Marques, R. M. (2022). Conforto: contributo teórico para a enfermagem. *Cogitare Enfermagem*, 27, 1–8. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.85214>
- Martins, T., Nascimento, L. V., Andrade, J. V., Silva, S. A., Costa, I. C. P., & De Souza Terra, F. (2023). Acompanhamento pela equipe de enfermagem às pessoas com câncer na Atenção Primária à Saúde: revisão integrativa. *Revista De Pesquisa*, 15, 1–8. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12831>
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative

synthesis. *Palliative Medicine*, 35(5), 875–885.
<https://doi.org/10.1177/0269216321999962>

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

McNicol, E., Horowicz-Mehler, N., Fisk, R. A., Bennett, K., Gialeli-Goudas, M., Chew, P. W., Lau, J., & Carr, D. (2003). Management of opioid side effects in cancer-related and chronic noncancer pain: a systematic review. *The Journal of Pain*, 4(5), 231–256. [https://doi.org/10.1016/s1526-5900\(03\)00556-x](https://doi.org/10.1016/s1526-5900(03)00556-x)

Mendes, I. A., Trevizan, M. A., Mazzo, A., Godoy, S., & Ventura, C. A. (2011). Marketing profissional e visibilidade social na enfermagem: uma estratégia de valorização de recursos humanos. *Article in texto e contexto enfermagem*, 20(4), pp. 788-795.
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000400019>

Mendes, T. S. R. (2009). *A conspiração do silêncio em Cuidados Paliativos: Os atores, contextos e práticas na perspectiva da equipa multidisciplinar*. (Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciência da Saúde da Universidade Católica Portuguesa).
<http://hdl.handle.net/10400.14/3619>

Menezes, A. M. M., Abreu-Figueiredo, R. M. S., Simões, C., Fernandes, M., Passos, E.G., & da Silva, S. C. F. S. (2024). *Instruments for identify the need for palliative care for end-stage renal disease: Scoping Review*. <https://osf.io/dg2ut/>

Miccinesi, G., Caraceni, A., Garetto, F., Zaninetta, G., Bertè, R., Broglia, C. M., Farci, B., Aprile, P. L., Luzzani, M., Marzi, A. M., Mercadante, S., Montanari, L., Moroni, M., Piazza, E., Pittureri, C., Tassinari, D., Trentin, L., Turriziani, A., Zagonel, V., & Maltoni, M. (2020). The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 3–7.
<https://doi.org/10.1177/0825859719833659>

Mokhtare, M., Karimi, S., Bahardoust, M., Sotoudeheian, M., Ghazi, A., & Babaei-Ghazani, A. (2020). How adding the abdominal massage to polyethylene glycol can improve symptom and quality of life in patients with functional constipation in comparison with each one of the treatment modalities alone: A randomized clinical trial.

Complementary Therapies in Medicine, 52, 102495.
<https://doi.org/10.1016/j.ctim.2020.102495>

Monteiro, D., Brás, O. R., & Binet, M. (2024). Time-oriented decisions in Palliative Care team meetings. *Discourse Studies*. <https://doi.org/10.1177/14614456231223147>

Monteiro, P. H., Silva, M. J., Fraga M., Mota C., Suarez A., Ponte C., Rocha C., Barbosa A., Lucas M., & Victorino R. M. M. (2013). Necessidade de cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Revista Portuguesa de Medicina Interna*, (20), 7-20. https://www.spmi.pt/revista/vol20/vol20_n1_2013_07_20.pdf

Mori, M., Morita, T., Bruera, E., & Hui, D. (2022). Prognostication of the last days of life. *Cancer Research and Treatment*, 54(3), 631–643.
<https://doi.org/10.4143/CRT.2021.1573>

Morse, J. M., Havens, G. A., & Wilson, S. (1997). The comforting interaction: developing a model of nurse-patient relationship. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 11(4), 321-47. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9564235/>.

Moura Ramos, O., Fernandes Traíla Monteiro de Sá, J. A., Millan Figuerola, M., Bompastor Augusto, M. C., & Almendra Rodrigues Gomes, M. J. (2023). Cuidados de enfermagem promotores do conforto à pessoa em situação paliativa: Protocolo de scoping review. *Onco News*, (47), e0162.
<https://onco.news/index.php/journal/article/view/162>

Muldrew, D., Hasson, F., Carduff, E., Clarke, M., Coast, J., Finucane, A., Graham, L., Larkin, P., McCorry, N., Slater, P., Watson, M., Wright, E., & McIlfatrick, S. (2018). Assessment and management of constipation for patients receiving palliative care in specialist palliative care settings: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 32(5), 930–938.
<https://doi.org/10.1177/0269216317752515>

Nagpal, C., Sharma, A., Bakhshi, S., Malik, P. S., Gupta, H., Mittal, C., Gund, S., Kumar, A., Sharma, A., Pushpam, D., Khurana, S., Pramanik, R., Gupta, N., & Batra, A. (2024). SMART-ESAS: Smartphone monitoring and assessment in real time of Edmonton Symptom Assessment System scores for patients with cancer. *JCO Global Oncology*, 10. <https://doi.org/10.1200/go.23.00447>

- Nardino, F., Da Rosa Olesiak, L., & Quintana, A. M. (2021). Significações dos cuidados paliativos para profissionais de um serviço de atenção domiciliar. *Psicologia*, 41. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003222519>
- Néné, M., & Da Cruz Sequeira, C. A. (2022). *Investigação em Enfermagem: Teoria e Prática*. https://www.researchgate.net/publication/360088996_Investigacao_em_Enfermagem_-_Teoria_e_Pratica?enrichId=rgreq-b3b199922f08bb2a76ce7eae87a8a9ae-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzM2MDA4ODk5NjtBUzoxMTQ3Mzc1MjIxNTEwMTQ0QDE2NTA1NjY5NzgxNzU%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf
- Neto, I. G. (2016). Modelos de Controlo sintomático. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3.^a Ed.). Faculdade de Medicina de Lisboa, pp-43-47
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados paliativos: Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neto, I. G. (2022). *Da ciência, do amor e do valor da vida. Relatos e padrões da identidade dos Cuidados paliativos*. Oficina do Livro.
- Neto, Isabel (2010). *Cuidados Paliativos*. Aletheia Editores.
- Nishio, E. A. (2024). *Educação Permanente e Continuada em Enfermagem* (2.^a Ed.). Editora Dialética.
- Noordman, J., Van Vliet, L., Kaunang, M., Van Den Muijsenbergh, M., Boland, G., & Van Dulmen, S. (2019). Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0421-x>
- Norma DGS N° 009/2018. **Ministério da Saúde**. (06-04-2018). Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/Norma-n%C2%BA-0092018-de-06042018.pdf>

- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: Limites ao investimento curativo. *Revista de Bioética*, 16(1), 41-50. <http://hdl.handle.net/10400.26/4017>
- Nunes, L. (2020). Aspectos éticos na investigação de enfermagem. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32782/1/ebook_aspetos%20eticos%20investigacao%20Enf_jun%202020.pdf
- Nuraini, T., Andrijono, A., Irawaty, D., Umar, J., & Gayatri, D. (2018). Spirituality-focused palliative care to improve indonesian breast cancer patient comfort. *Indian Journal Of Palliative Care*, 24(2), 196. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_5_18
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020). Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu 2020. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/6421/file>
- Okuyan, C. B., & Bilgili, N. (2019). Effect of abdominal massage on constipation and quality of life in older adults: A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 47, 102219. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2019.102219>
- Oliveira, A., Couto, C., & Ponte, D. (2019). Apoio telefónico de enfermagem contínuo ao doente e família numa unidade de cuidados paliativos. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 6(1). <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/74c15124-b794-457e-955d-05b536786c41.pdf>
- Oliveira, A., Morna, H., Casimiro, C., & Santos, S. C. (2020). Revista Portuguesa de Coloproctologia. Obstipação Crónica: Recomendações de tratamento médico e cirúrgico, 1-9. https://www.spcoloprocto.org/uploads/rec-5_obstipacao-cronica.pdf
- Oliveira, L. M. N., & Queirós, P. J. P. (2015). Tradução, adaptação cultural e validação da Nurse Competence Scale (NCS) para a população portuguesa. ResearchGate. <https://www.researchgate.net/publication/275714022>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Caderno temático: Modelo de desenvolvimento profissional: Fundamentos, processos e instrumentos para a operacionalização do sistema de certificação de competências. Author.

- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Deontologia profissional de enfermagem. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5966/8regulamento_comptcespecfmedicocirurgica.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2024). Kit de Dia Internacional do Enfermeiro 2024. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/33687/kit-die-2024.pdf>
- Ordem dos Médicos. (2020). Princípios do controle se sintomas, um pilar dos cuidados paliativos. <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Pais, C., Silva, R., Carvalho, S. & Morais, A. (2019). Uma boa morte: Reconhecer a agonia a tempo. *Medicina Interna*, 26(3), 238–246. <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019>
- Peixoto, L. F. G. (2023). *Adaptação da família às perdas em contexto paliativo, a intervenção de enfermagem especializada: Projeto de desenvolvimento de competências clínicas* (Relatório de estágio, Escola Superior de Enfermagem do Porto). https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/50032/1/Relat%C3%B3rio%20de%20est%C3%A1gio_Liliana%20Peixoto.pdf
- Perez, T. K. H., De Paula Ferreira, E. M., De Alcantara, J. R., Perez, A. J. H., Borges, G. R., & De Lima, A. L. S. (2024). Nursing strategies for palliative care in terminal patients with cancer. *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação*, 10(4), 541–551. <https://doi.org/10.51891/rease.v10i4.13468>

- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pimentel, A., Agrelo, A., Aguiar, A., Fontanete, D., Cardoso, G. A., & Fragoso, M. (2022). Tópicos em destaque, dor irruptiva oncológica. https://www.apeddor.org/images/diversos/documentos/Dor_Irruptiva_Oncologica.pdf
- Pinto, S. M. O., Berenguer, S. M. a. C., Martins, J. C. A., & Kolcaba, K. (2016). Cultural adaptation and validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients. *Porto Biomedical Journal*, 1(4), 147–152. <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.08.003>
- Pires, C. & Gonçalves, E., (2021). Conceitos gerais de Cuidados Paliativos em controlo sintomático. In E. Freire (Ed.). *Guia prático de controlo sintomático* (2ª Ed.). (pp. 12-16). https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2021/10/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico_v2.pdf
- Portaria n.º 38-A/2023. **Diário da República**. I Série. 24.(02/02/2023).2-6. [Consult. 21 jun. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2023/02/02401/0000200006.pdf>
- PowerSchool. (2021). *Project-based learning: Benefits, examples, and resources*. <https://www.powerschool.com/blog/project-based-learning-benefits-examples-and-resources/>
- Prado, R. T., Leone, D. R. R., De Medeiros Souza, T., Pereira, P. B. A., Da Silva Lopes, E., & De Castro, E. a. B. (2023). Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. *Enfermería Actual De Costa Rica*, 45. <https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i45.49378>
- Prasad, S., Nassar, M., Azzam, A. Y., José, F. G.-M.-S., Jamee, M., Sliman, R. K. A., Evola, G., Mustafa, A. M., Abdullah, H. O., Abdalla, B. A., Kakamad, F. H., Salih, A. M., Tartaglia, N., Pavone, G., D’Onghia, G., Preda, S. D., Maraki, S., Ahel, I. B., Campobasso, C. P., Szymanski, J. K., ... Thamothersampillai, U. (2024). The CaReL Guidelines: Consensus-based Clinical Case Reporting Guideline

Development. *BARW Medical Journal*, 2(2), 13.19.
<https://doi.org/10.58742/bmj.v2i2.89>

Querido, A. (2012). *A promoção da esperança em fim de vida: avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva* (Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa).
<http://hdl.handle.net/10400.8/4050>

Querido, A., & Dixe, M. (2013). *A promoção da esperança em fim de vida: Avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva* (Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa).
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13418/3/101395400.pdf>

Rabiais, I. (2016). *A centralidade do estudante na aprendizagem do cuidado: A natureza da interacção no processo de cuidar*. Novas Edições

Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. ResearchGate.
https://www.researchgate.net/publication/279547069_White_paper_on_standards_and_norms_for_hospice_and_palliative_care_in_Europe_Part_1?enrichId=rgreq-0f2dcfce5f31ba8e8e93e0dd8eec6b37-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzI3OTU0NzA2OTtBUzoyNTk0ODE5MjU4NDQ5OTJAMTQzODg3NjcyMDUwNw%3D%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F. M., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, É., Buitrago, R., Burlá, C., Callaway, M., Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S. R., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K. M., Goh, C., . . . 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>

Ramos, V. L. R., Sapeta, A. P. & Neves, S. (2018). A comunicação de más notícias ao doente em fase paliativa e sua família num serviço de medicina. In *IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e 8º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO Porto*.

Registered Nurses' Association of Ontario. (2020). *A palliative approach to care in the last 12 months of life*. <https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life>

Registered Nurses' Association of Ontario. (2023). Transitions in care and services. <https://rnao.ca/bpg/guidelines/transitions-in-care>

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

Regulamento n.º 190/2015. **Diário da República**. II Série. 79 (23/04/2015). 10087-10090. [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/190-2015-67058782>

Regulamento n.º 429/2018. **Diário da República**. II Série. 135 (16/07/2018). [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>

Regulamento n.º 613/2022. **Diário da República**. II Série. 131. (08/07/2022). 179-182. [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/613-2022-185836226>

Regulamento n.º 76/2018. **Diário da República**. II Série. 21 (30/01/2018). 3478- 3487. [Consult. 06 jul. 2024]. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/01/021000000/0347803487.pdf>

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., & Gonçalves, E. (2015). The caregiver role in palliative care: A systematic review of the literature. *Health Care. Current Reviews*, 03(02). <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>

Reinke, L. F., Vig, E. K., Tartaglione, E. V., Backhus, L. M., Gunnink, E., & Au, D. H. (2018). Protocol and pilot testing: The feasibility and acceptability of a nurse-led telephone-based palliative care intervention for patients newly diagnosed with lung cancer. *Contemporary Clinical Trials*, 64, 30–34. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.11.013>

Reis-Pina, P. (2016). *Manual dos Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa

- Ribeiro, M. C., Capellari, C., Vanz, A. P., De Quadros, A., & Gomes, C. M. (2020). Mapas conceituais no ensino de enfermagem: relato de experiência. *Brazilian Journal of Development*, 6(8), 60441–60451. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n8-454>
- Ribeiro, O. M. P. L., Da Silva Martins, M. M. F. P., & Tronchin, D. M. R. (2016). Modelos de prática profissional de enfermagem: revisão integrativa da literatura. <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388247711013.pdf>
- Ribeiro, R., & Sousa, R. (2018). *Desenvolvimento de heurísticas construtivas e melhorativas para o planeamento de cirurgias eletivas num hospital público*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa). https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/36876/1/ulfc124830_tm_Raquel_Sousa.pdf
- Rodrigues, G., & Fernandez, M. (2023). *Estatísticas da Saúde da Região Autónoma da Madeira: 2021* (pp. 9-10). <https://estatistica.madeira.gov.pt/> ou <https://drem.ine.pt/>
- Roodbeen, R., Vreke, A., Boland, G., Rademakers, J., Van Den Muijsenbergh, M., Noordman, J., & Van Dulmen, S. (2020). Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PloS One*, 15(6), e0234926. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234926>
- Rossi, P., Crippa, M., & Scaccabarozzi, G. (2021). The relationship between practitioners and caregivers during a treatment of palliative care: A grounded theory of a challenging collaborative process. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15). <https://doi.org/10.3390/ijerph18158081>
- Sanderson, C. R., Cahill, P. J., Phillips, J. L., Johnson, A., & Lobb, E. A. (2017). Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. *Annals of Palliative Medicine*, 6(S2), S195–S205. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.08.11>
- Sandgren, A., Axelsson, L., Bylund-Grenklo, T., & Benzein, E. (2020). Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 937–944. <https://doi.org/10.1111/scs.12913>

- Santos, A. M. D., Narciso, A. C., Evangelista, C. B., Filgueiras, T. F., Costa, M. M. L., & De Oliveira Cruz, R. A. (2020). Nurses' livingness about palliative care. *Revista de Pesquisa*, 479–484. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.8536>
- Santos, J. (2023). Advanced Nursing: remembering the past, appreciating the present and perspecting the future. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 84–91. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.218>
- Sapeta, A., & Simões, A. (2018). Silences in palliative care - The primacy of human presence. *Hospice & Palliative Medicine International Journal*, 2(3), 161–164. <https://doi.org/10.15406/hpmij.2018.02.00081>
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(4), 35-57. <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239951003.pdf>
- 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
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I. I. D., Ressurreição, J. I. D., Araújo, R. J. C. S., Fernandes, S. L. T., Afonso, T. S., & Capelas, M. L. (2022). *PPS PT: escala de avaliação do desempenho do doente em cuidados paliativos*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira - Procedimento nº 006: Manual I – Projeto de Cuidados Paliativos. 2019. Acessível no SESARAM
- Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira. (2023). *Serviços/Unidades Clínicas. Cuidados Paliativos*. <https://www.sesaram.pt/portal/utente/diretorio-de-servicos/servicos-clinicos/cuidados-paliativos>
- Sleeman, K. E., De Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet. Global Health*, 7(7), e883–e892. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(19\)30172-x](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(19)30172-x)

- Smallwood, N., Currow, D., Booth, S., Spathis, A., Irving, L., & Philip, J. (2018). Differing Approaches to Managing the Chronic Breathlessness Syndrome in Advanced COPD: A Multi-National Survey of Specialists. *COPD*, 15(3), 294–302. <https://doi.org/10.1080/15412555.2018.1502264>
- Soares, S., Pinho, C., & Costa, I. (2023). Contributos na avaliação do grau de satisfação da pessoa em cuidados paliativos. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 6(1), 19–33. <https://doi.org/10.37914/riis.v6i1.225>
- Sobrado, C. W., Neto, I. J., Pinto, R. A., Sobrado, L. F., Nahas, S. C., & Cecconello, I. (2018). Diagnosis and treatment of constipation: a clinical update based on the Rome IV criteria. *Journal of Coloproctology*, 38(2), 137-144. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2018.02.003>
- Sousa, A. R. C., & Veludo, F. (2019). Conforto nos diagnósticos de enfermagem - características definidoras de conforto prejudicado: Revisão integrativa da literatura. *Projetar Enfermagem Revista Científica de Enfermagem*, (1).
- Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2023). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: *scoping review*. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(2), 97–109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>
- Sousa, L. M. M. D., Firmino, C. F., Marques-Vieira, C. M. A., Severino, S. S. P., & Pestana, H. C. F. (2018). Revisões da literatura científica: Tipos, métodos e aplicações em enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 1(1), 45-54. <https://core.ac.uk/download/pdf/232112845.pdf>
- Sousa, L. M., Marques- Vieira, C., Severino, S., & Antunes, V. (2017). Revista Investigação em Enfermagem. *A Metodologia de Revisão Integrativa da Literatura em Enfermagem*, 17-26. <https://www.researchgate.net/publication/321319742>
- Sousa, M. F. A. (2003). A formação contínua em enfermagem: Estudo nas perspetivas do enfermeiro. *Nursing*, 15(175), 28-33.
- Sousa, P. P. (2020). *O Conforto da Pessoa Idosa*. Universidade Católica Editora.

- Suikkala, A., Tohmola, A., Rahko, E. K., & Hökkä, M. (2021). Future palliative competence needs – a qualitative study of physicians’ and registered nurses’ views. *BMC Medical Education*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02949-5>
- The Health Foundation. (2016). *Person-centred care made simple What everyone should know about person-centred care*. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/PersonCentredCareMadeSimple.pdf>
- Turiel, D. V. G. F., Feiteira, M. G. P. B., & Sousa, C. P. F. (2024). Perceção do sofrimento pelo doente em cuidados paliativos: uma *Scoping Review*. *ONCO News*, (48), e0248. <https://onco.news/index.php/journal/article/view/248>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Ed.). Climepsi Editores.
- Ullrich, A., Goldbach, S., Hollburg, W., Wagener, B., Rommel, A., Müller, M., Kirsch, D., Kopplin-Foertsch, K., Schulz, H., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2023). Specialist palliative care until the very end of life - reports of family caregivers and the multiprofessional team. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01266-6>
- Valadas, A. (2022). Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): Necessidade Premente de (In)Formação para Aumento de Adesão. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 29(3), 239-240. <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/617>
- Van Scoy, L. J., Levi, B. H., Witt, P., Bramble, C., Richardson, C., Putzig, I., Levi, A. R., Wasserman, E., Chinchilli, V. M., Tucci, A., & Green, M. J. (2020). Association of participation in an End-of-Life Conversation game with advance care planning behavior and perspectives among African American individuals. *JAMA Network Open*, 3(5), e204315. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.4315>
- Ventura-Silva, J. M. A., Martins, M., De Lima Trindade, L., Ribeiro, O. M. P. L., & Cardoso, M. F. P. T. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2), 278–295. <https://doi.org/10.30681/252610105480>
- Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. (2020). Are family carers part of the care team providing

- end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35(1), 109–119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>
- Vieira, L. (2024). *Paralelas ideias divergentes*: Technical Report. Universidade Federal de São Paulo. <http://doi.org/10.13140/RG.2.2.33713.39520>
- Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C. L., & Beaumont C. (2012). The edmonton symptom assessment system, a proposed tool for distress screening in cancer patients. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1996>
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Lusociência.
- Weidler, E. M., Self, M. M., Czyzewski, D. I., Shulman, R. J., & Chumpitazi, B. P. (2017). Stooling characteristics in children with irritable bowel syndrome. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 15(1), 140–141. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2016.08.021>
- World Health Organization. (2002). *World Health Organization definition of Palliative Care*. <https://palliativecare.nsw.org.au/wp-content/uploads/2022/02/WHO-and-new-consensus-definition-of-PC.pdf>
- World Health Organization. (2018). *World health statistics 2018: Monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- World Health Organization. (2021). *Global Patient Safety Action Plan 2021-2030: Towards eliminating avoidable harm in health care*. <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/patient-safety/policy/global-patient-safety-action-plan>
- World Health Organization: WHO. (2023). *Palliative care*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>

- Younas, A., Rasheed, S. P., Sundus, A., & Inayat, S. (2019). Nurses' perspectives of self-awareness in nursing practice: A descriptive qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 22(2), 398–405. <https://doi.org/10.1111/nhs.12671>
- Yoursefi, H., Abedi, H. A., Yarmohammadian, M. H., & Elliot, D. (2009). Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1891-1898. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05026.x>
- Zuo, X. L., Wen, Y., Gong, S. Q., & Meng, F. J. (2019). Effectiveness of integrated nursing interventions for fatigue in patients with advanced cancer: asystematic review of randomized controlled trials. *Frontiers of Nursing*, 6(3), 203-210. <https://doi.org/10.2478/FON-2019-0027>

APÊNDICES

APÊNDICE A – ESTUDO DE CASO

Controlo da Obstipação em Cuidados Paliativos

Relato de um caso em contexto domiciliário

Carmo Fernandes ^(1, 2); Rita Figueiredo ⁽³⁾

¹⁾ Enfermeira no Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira;

²⁾ Mestranda em EMC- EPSP;

³⁾ Professora adjunta da Escola São José de Cluny

Introdução: A obstipação é um dos sintomas que tem maior impacto na Qualidade de Vida (QV) das pessoas portadoras de doença oncológica em estado avançado e suas famílias/cuidadores. Com este estudo de caso, pretende-se abordar a intervenção holística de enfermagem em Cuidados Paliativos (CP), com o desenvolvimento e aquisição de competências como futura Enfermeira Especialista em Enfermagem Médica Cirúrgica – Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMC-EPSP), envolvendo a família, que ainda está em processo de adaptação à notícia do agravamento do estado de saúde da utente estudada e à referenciação para CP. Este relato de caso decorre em contexto domiciliário de consulta de enfermagem de uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP). O avanço da doença em CP, inclui o surgimento de vários sintomas multidimensionais desde os físicos, psicológicos, espirituais ou sociais que podem surgir relacionados com a progressão da doença primária, com os tratamentos implementados, assim como com as comorbilidades associadas.

Metodologia: Estudo de caso do tipo descritivo de acordo com as *guidelines* do *Case Report* (CARE). Trata-se de uma pessoa do sexo feminino, de 79 anos de idade, com doença oncológica. Em 2019, foi-lhe diagnosticada recidiva do cancro da mama, com acompanhamento médico exclusivo, pela consulta de oncologia. Foi referenciada para CP a 7 de março de 2023. Os focos de atenção foram a obstipação, a dor, e a ansiedade. Face a estes focos, foi delineado e implementado um plano de intervenção de acordo com a evolução e o processo de transição do estado de saúde da pessoa e posteriormente reavaliados os principais *outcomes*, utilizando para tal os seguintes instrumentos de avaliação: ESAS; BSFS; PPS; EVA e EORTC QLQ-C15-PAL.

Resultados: Realizaram-se três visitas domiciliárias por um período de seis semanas. Foram realizados reajustes terapêuticos e aplicados os instrumentos de avaliação, tendo-se chegado a um alívio da dor com a redução do *score* das escalas EVA e ESAS de 8 para 6. Ao fim da terceira visita, constatou-se que a situação da utente se manteve sem grandes alterações, inclusive com um incremento no *score* da dor de 8 em 10, continuando com níveis elevados de ansiedade e obstipação severa.

Discussão: Verificou-se o predomínio da obstipação como sintoma prevalente ao longo da *time-line* cujo impacto era muito significativo podendo ter sido o fator potenciador do descontrolo sintomático nomeadamente da dor e ansiedade associado á progressão da doença oncológica e á referenciação tardia para CP, diminuindo de forma considerável a QV da utente e família.

Conclusão: Com as intervenções do EEEMC-EPSP é possível um controlo sintomático mais eficaz, antecipando, avaliando e cuidando da pessoa e da sua família/cuidadores em situação de doença complexa e incurável, em todos os contextos, aliviando o sofrimento com o objetivo de atingir o seu bem-estar, o conforto e a sua QV, mesmo nas situações em que a progressão da doença é inevitável, carecendo para tal de uma referenciação atempada para CP.

DESCRITORES: Estudo de caso; Cuidados Paliativos; Controlo de Sintomas; Obstipação; Domicílio.

INTRODUÇÃO:

Com grande prevalência mundial, os distúrbios intestinais funcionais, têm um efeito muito negativo quer seja a nível económico, como na redução da QV, independentemente da idade, do género ou da raça, das crenças ou até do estatuto económico⁽¹⁾. Para muitos idosos a obstipação (OBS), constitui um sério problema, mais ainda para aqueles que têm necessidade de CP especializados⁽²⁾. Neste sentido, é

premente a necessidade de projetar serviços com a sensibilidade e flexibilidade necessárias para atender às diversas necessidades do utente e família que vivenciam processos complexos de doença e com os quais os enfermeiros na comunidade são confrontados⁽³⁾.

METODOLOGIA:

Este estudo de caso, foi desenvolvido numa lógica descritiva tendo como referência as *guidelines*

Case Report (CARE) que provêem indicações precisas para a descrição dos diversos itens que constituem um estudo de caso⁽⁴⁾.

Com o objetivo de garantir a qualidade, a transparência, a veracidade e rigor científico foram dadas respostas adaptadas ao caso aqui relatado, de acordo com os diversos critérios da *check list CARE*.

INFORMAÇÕES DO UTENTE:

Utente do género feminino, Sra. M., de 79 anos de idade. Foi emigrante na Venezuela e, reside atualmente desde 2019, em Portugal.

Vive só com o marido. É mãe de quatro filhos, onde três residem no estrangeiro. A filha D., é a mais nova e reside no apartamento ao lado. É a pessoa significativa que apoia a Sra. M., nas idas ao médico e hospital, assim como supervisiona a medicação.

A alimentação, os cuidados de higiene, e os cuidados com a casa são assegurados pelo marido, Sr. L.

Desde que residem em Portugal, encontram-se inscritos no Centro de Saúde da sua área de residência, tendo sido atribuídos, enfermeira e médico de família. Frequenta assiduamente as consultas de rotina. Quando lhe foi diagnosticada, a recidiva de cancro de

mama, o seu seguimento passou a ser exclusivo da oncologia.

Em 2004, ainda na Venezuela, foi-lhe ainda diagnosticada uma síndrome depressiva e uma vez que o acompanhamento pelo médico de família foi insuficiente, a família, por opção, decidiu recorrer à consulta de psiquiatria, no particular, tendo sido recentemente diagnosticada, um processo demencial (este não está documentado nos registos clínicos acedados no portal da utente).

Tem como antecedentes pessoais, diabetes *mellitus* (insulinotratada) e obstipação. Este último, é um fator de *distress* relevante com grande impacto na sua QV, sendo referido pela própria e família como o pior sintoma.

Tem como antecedentes cirúrgicos, a remoção de um tumor cerebral, em 2005 e em 2013 foi submetida a mastectomia parcial por diagnóstico de cancro de mama sem mais pormenor clínico, por ter sido realizado igualmente na Venezuela.

Pelas circunstâncias sociais complexas já conhecidas naquele país, regressou definitivamente a Portugal em 2019, com o marido. Mais tarde, a filha D. igualmente regressa ao nosso país com o marido e dois filhos adolescentes, por forma a acompanhar a mãe, muito

pelo agravamento do estado de saúde da Sra. M.

A 17 de novembro de 2023, realizou-se a primeira consulta de CP, nomeadamente no seu domicílio. Acompanhada agora pela equipa médica, da UCP, mas também pela equipa de enfermagem, da Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos.

A Sra. M. encontrava-se na companhia da filha D. e do marido Sr. L.

Consciente, orientada no espaço e pessoa. Discurso simples, coerente e adequado à situação.

Marido e filha já a tinham informado da visita, contudo não explicaram o fundamento dos cuidados prestados pelos CP, isto porque os próprios encontram-se receosos da reação da utente, e referem desconhecer em que consiste estes cuidados, tanto que expõem espontaneamente questões e dúvidas sobre o que são os CP.

Segundo a filha, foi-lhes transmitido apenas que, da parte da oncologia já não tinham mais nada a oferecer à Sra. M. e que por isso seria referenciada para CP. Foi uma notícia difícil de aceitar, pelo que “a família ficou muito triste”.

Pelos seus meios tentaram perceber o que são os CP e manifestaram

receio por associarem estes cuidados a internamentos e à morte iminente.

A Sra. M., sabe que removeu a mama há uns anos por “aquela doença má” (sic) e que é, por isso tem o braço muito edemaciado.

Normotensa, apirética, eupneica e com valores de glicémia normais.

Esta expressa que a sua maior preocupação é o facto de ter muita dificuldade em defecar, causando grande desconforto, dor abdominal, deixando-a muito ansiosa.

Defecou a 16/11/2023, 3 cíbalas após quatro dias sem dejeções, com a aplicação do Bisacodilo supositório.

Diz ter dor nos joelhos e região lombar, classificando-a como intensa e pulsátil, há pelo menos 2 meses.

Apresenta membros inferiores edemaciados. Passa a maior parte do tempo sentada com os pés pendentes.

Refere períodos de ansiedade e que tem medo de sair de casa. Se piorar, não quer ir para o hospital, gostava de morrer em casa. Expressa o desejo de ver os filhos e netos que estão emigrados, pelo Natal.

A filha D., manifesta a sua preocupação pelos períodos de confusão (que não foram observados durante a visita) e o Sr. L. confirma que ocorrem mais durante a noite.

Dois dias antes (15/11/2023), sofreu uma queda da própria altura na casa de banho, por ter escorregado. Usava sandálias de plástico.

Colabora nas tarefas domésticas, desde que sejam atividades simples, como cortar os legumes ou dobrar roupa.

A administração da medicação está a cargo do marido e é preparada pela filha, todos os dias.

Apesar da preocupação pela doença da Sra. M. estar a progredir, a filha D. e o Sr. L. negam sentirem-se sobrecarregados.

Descobertas Clínicas:

No decorrer do diagnóstico do cancro da mama, há 10 anos, foi submetida a mastectomia parcial da mama direita e, durante cinco anos realizou quimioterapia (QT) e radioterapia (RT).

Em 2019, aquando do seu regresso à sua terra natal, surge uma nova recidiva (detetada por invaginação do mamilo esquerdo), desta feita um carcinoma de grau 2 invasivo.

Em janeiro de 2022, em consulta de oncologia foi-lhe diagnosticado linfedema do membro superior esquerdo e nefropatia diabética. Por suspeitar-se de metástases ósseas, realizou-se cintigrafia óssea que confirmou o diagnóstico. Sendo então acompanhada

pela terapia da dor e submetida a tratamento por hormonoterapia.

Um ano depois (janeiro 2023) esteve internada por agravamento do estado geral: dificuldade na mobilização, artralguas, cansaço fácil, períodos de confusão noturna, infeção respiratória e anemia tendo sido realizado tratamento transfusional (concentrado de hemácias).

Em fevereiro 2023, recorreu novamente ao Serviço de Urgência (SU), na companhia da filha por obstipação, síndrome vertiginoso, dores osteoarticulares, mantendo mobilidade reduzida. Foi realizada TAC que confirmou progressão do cancro da mama para estágio IV, sem indicação para novos tratamentos de QT ou RT, suspendendo-se a hormonoterapia.

Um mês depois, a 7 de março, foi a filha quem compareceu à consulta de oncologia, pois a utente mantinha o quadro clínico descrito acima. Nesta ocasião, foi-lhe explicado que a situação era irreversível tendo por fim, sido referenciada para CP.

Já em agosto, recorreu novamente ao SU por quadro confusional, com anemia controlada, contudo mantinha a obstipação.

A 13 de novembro de 2023, recebeu no domicílio, a visita da Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS) da UCP

que detetou descontrolo sintomático, provavelmente por possíveis sinais de infeção urinária e OBS. Foi então agendada visita pela equipa de enfermagem e médica a 17 de novembro de 2023.

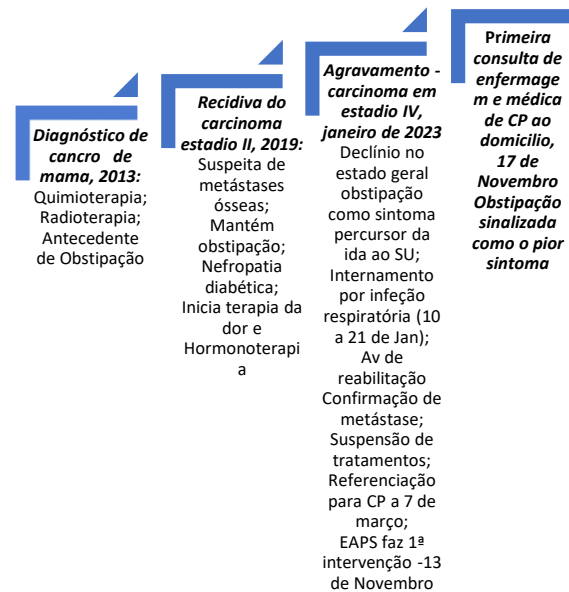
Tem como esquema terapêutico: Nifedipina 30mg; Esomeprazol 20 mg; Lixiana 30mg, Trajenta; Insulina Lantus; Legofer; Memantina 20mg; Lorazepam 25mg; Escitalopram 20mg; Paracetamol 1 gr; Bisacodilo supositórios.

Time-Line:

Todo o processo de evolução da doença decorreu num intervalo de tempo de 10 anos, com agravamento acentuado desde há quatro anos até à atualidade.

É possível determinar quatro momentos chave na evolução deste estudo de caso, nomeadamente: diagnóstico de cancro de mama, recidiva do cancro em estágio II; agravamento para estágio IV e primeira intervenção da equipa de enfermagem e médica dos CP no domicílio (Figura1).

Figura 1: Etapas evolutivas da doença e intervenções



Nos quatro eventos descritos, identificam-se as intervenções de diferentes áreas de especialidade (oncologia, reabilitação, terapia da dor), de acordo com os estádios da doença, conseguindo-se depreender a sua progressão com alterações nas intervenções, ao longo da linha de tempo e o agravamento do seu estado geral.

Denota-se a prevalência marcante da OBS ao longo da *time line* e como originadora da última ida ao SU, assim como a referenciação para CP já numa fase muito avançada da doença oncológica.

Para este estudo foram identificados como principais focos de atenção: a obstipação, a dor e a ansiedade.

Foram empregues instrumentos de medida e delineadas estratégias para dar resposta às necessidades da utente representados nos quadros das figuras 2 e 3 e, uma síntese dos *Outcomes* na figura 4.

Os instrumentos de medida utilizados foram a ESAS (*Edmond Symptom Assessment Scale*)⁽⁵⁾, uma escala unidimensional cujo objetivo é perceber a intensidade dos sintomas de 0 (mínimo da intensidade) a 10 (máximo da intensidade), que foi aplicada nos três focos selecionados para este estudo. A BSFS (*Bristol Stool Form Scale*) uma das mais utilizadas na prática em CP e neste estudo de caso em particular na OBS, para a caracterização do aspeto das fezes, a sua consistência e do número de dejeções, favorecendo o conhecimento sobre o trânsito intestinal⁽⁶⁾. A EVA (Escala visual analógica) para avaliar a intensidade da dor, pela utente, igualmente de 0 (não ter dor) a 10 (pior dor possível)⁽⁷⁾. A EORTC *QLQ-C15-PAL* (Qualidade de vida do doente oncológico em cuidados paliativos), desenvolvida pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* cuja finalidade é estudar a QV da utente portadora de doença oncológica nas mais variadas dimensões⁽⁸⁾. E por fim, a *PPS*

(*Palliative Performance Scale*) aplicável neste caso para se perceber a *performance* da utente no momento da referenciação para os CP⁽⁷⁾.

Estes instrumentos de medida foram selecionados por serem de fácil utilização no contexto de consulta domiciliária e permitirem a perceção da evolução da utente nas diferentes dimensões, para além de se enquadrarem nos padrões de qualidade dos cuidados especializados do EEEMC-EPSP⁽⁹⁾.

Figura 2: Focos de atenção e estratégias de enfermagem

FOCOS DE ATENÇÃO	ESTRATÉGIAS
Obstipação	- Aplicação de escalas: ESAS (obstipação 10 em 10) e BSFS (Obstipação Severa tipo1). - Estratégias dietéticas. - Gestão da hidratação. - Gestão do regime medicamentoso. - Uso de laxantes (Bisacodilo supositório e introdução de Movicol 1x/dia). - Incentivo ao exercício físico passivo.
Dor	- Aplicação de escalas: ESAS (dor 8 em 10), EVA (8 em 10). - Gestão do regime medicamentoso (Paracetamol e introdução do Metamizol comprimido em SOS). - Medidas promotoras de conforto e alívio da dor (massagem, aplicação de frio e/ou calor).
Ansiedade	- Aplicação de escalas: ESAS (ansiedade 8 em 10) e EORTC QLQ-C15-PAL (Qualidade de vida muito pouco satisfatória). - Ensinar e instruir técnicas de relaxamento. - Incentivar a socialização. -Envolvimento de enfermeiro especialista em Saúde mental.

Figura 3: Outras estratégias de enfermagem importantes para a continuidade dos cuidados

Aplicação da escala PPS (60-50%). Discussão com a utente e família do plano de cuidados; Implementação de projeto de melhoria contínua-folha de registo, estabelecimento de contato com elo dos CP do centro de saúde da sua área de residência; referenciação para enfermeiro e médico de família e planeamento de visitas domiciliárias.

Figura 4: Síntese de Outcomes duas semanas e um mês após a 1ª VD

Focos de atenção	Outcomes duas semanas após 1ª VD	Outcomes um mês depois 1ªVD
Obstipação	- BSFS (Obstipação Severa tipo1) - Sem dejeções há dois dias, defeca de 4 em 4 e dias só com aplicação de Bisacodilo supositório, pequenas cíbalas. Vai iniciar Movicol que só adquiriu esta semana. - Reforço ingestão hídrica. - Massagem abdominal. - ESAS - obstipação 10 em 10.	- BSFS (Obstipação Severa tipo1) - Defeca de 3 em 3 dias (cíbalas) - Faz Movicol desde há 2 semanas (1x/dia e Bisacodilo supositório ao 3º dia se não defecar. Foi incrementado o Movicol para toma 3x/dia) - ESAS - obstipação 9 em 10 - Agendamento de colonoscopia (por risco de suboclusão intestinal)

<i>Dor</i>	- ESAS e EVA (Dor 6 em 10) - Faz Metamizol diário 3x/dia - Aplicação de calor para conforto	- ESAS e EVA (Dor 8 em 10) - Desconforto abdominal - Proposto início de Tramadol e Paracetamol (Zilpen) - Incremento de Movicol para 2 x/dia
<i>Ansiedade</i>	- EORTC QLQ-C15-PAL Mantém Qualidade de vida muito pouco satisfatória (agitação noturna) - Prescrito Haloperidol em SOS - Consulta de enfermagem com o elo de CP planeada para daqui a duas semanas	- EORTC QLQ-C15-PAL Mantém Qualidade de vida muito pouco satisfatória. - Faz Haloperidol em SOS (pelo menos 3 noites na semana) - Sugerida inscrição em centro de dia - Ainda sem consulta de enfermagem de seguimento em CP do Centro de Saúde.

RESULTADOS:

Relativamente aos resultados obtidos, que se encontram representados na figura 4, as intervenções decorreram num período de seis semanas em que se realizaram três visitas domiciliárias (a primeira, após referenciação para CP, a segunda, duas semanas após e a terceira, quatro semanas depois para *follow-up*).

O plano de intervenção foi aplicado primeiramente para o estabelecimento de relação com a utente e família, perceber quais as necessidades da utente e planear estratégias, de acordo com os focos de atenção. Procedeu-se ao ajuste terapêutico e à aplicação dos instrumentos de medida supracitados.

Na segunda visita, foi possível perceber que a utente apresentava alívio da dor. Por outro lado, e apesar dos ajustes terapêuticos e das medidas implementadas para alívio da OBS e ansiedade, a situação

manteve-se, sem sinais de melhoria pelo que foi introduzido no regime terapêutico, o Haloperidol para o caso de agitação noturna. Ainda, foi reforçado a necessidade do cumprimento do regime terapêutico aconselhando-se à toma do Movicol, o mais rápido possível, constatando-se posteriormente que a mesma, iniciou no próprio dia.

Na terceira visita, constatou-se um retrocesso nos *scores* da dor o que implicou um novo reajuste terapêutico com a introdução de um analgésico opioide fraco e prevendo-se implicação com o funcionamento intestinal já per se muito complexo, o incremento do Movicol para 3 vezes ao dia.

De salientar que, durante este processo a utilização pela família da folha de registos anexada à folha terapêutica revelou ser de grande utilidade clarificando a evolução dos sintomas

tendo sido considerada pela família como uma ajuda preciosa na retenção de informação a comunicar à equipa de CP.

Quanto ao acompanhamento pelos Cuidados de Saúde Primários, ainda não tinha sido efetivado por indisponibilidade de tempo da equipa do Centro de Saúde prevendo-se para breve (uma semana) o primeiro contacto.

Ao encerrar este estudo, constatou-se que, pela situação clínica da Sra. M manter-se sem grandes alterações foi programada uma colonoscopia por suspeita de suboclusão intestinal, o que se pode inferir tratar-se de um progresso da doença perspetivando-se um novo agravamento do estado geral da utente.

DISCUSSÃO:

O estudo de caso aqui relatado, reporta a uma situação de uma pessoa portadora de doença complexa em situação paliativa cujo estado geral tem vindo a agravar-se, exigindo um envolvimento da equipa multidisciplinar para apoiar a utente/família no processo evolutivo da doença.

Assim, é esperado uma abordagem eficaz ao utente/família com uma comunicação adequada ajudando no processo de tomada de decisão, criando expectativas realistas e que independentemente da gravidade do

diagnóstico há sempre algo mais que pode ser feito⁽¹⁰⁾.

É possível perceber pelos dados recolhidos neste estudo de caso, as transições pelas quais a Sra. M. e família têm passado no seu ciclo vital e pelo processo evolutivo da doença.

Neste âmbito foi selecionada para este estudo, *Afaf Meleis* que na sua Teoria das Transições, itera que estas estão profundamente relacionadas com os eventos do ciclo vital, e como tal, as ações de enfermagem devem ter por base a observação, a reflexão e o processo de tomada de decisão por forma a adotar medidas de conforto, que contribuam para facilitar a transição que ocorre no momento e promover o bem-estar à utente e à sua família, até porque, os enfermeiros são os primeiros cuidadores, os que atentam às mudanças e exigências da transição no quotidiano, facilitando o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com a saúde e a doença da pessoa⁽¹¹⁾.

O evento crítico em estudo, que decorre na vida desta utente e família, tem implicações ao longo do tratamento exigindo atenção nas intervenções de enfermagem, com conhecimento e experiência por forma a atuar de forma eficiente numa etapa de grande vulnerabilidade⁽¹²⁾.

Assim sendo, as ações de enfermagem baseadas no conhecimento teórico-prático devem de ter em conta o processo de transição e as necessidades da pessoa/família por forma a potenciar o seu bem-estar⁽¹³⁾.

Indo ao encontro destes pressupostos, desta feita o modelo Teórico de Enfermagem do *défice de autocuidado* de *Dorothea Orem* utilizado pelos serviços de saúde locais, certifica as aptidões dos enfermeiros no desenvolvimento de uma relação terapêutica efetiva na ação, no saber ser e fazer por forma a prestar cuidados para satisfazer as necessidades de autocuidado⁽¹⁴⁾.

Neste estudo de caso, é relatado como profundamente impactante no bem-estar da Sra. M. um quadro sintomático que afeta a sua QV, fazendo com que sejam muitas as transições pelas quais tem passado, quer seja pelo processo evolutivo da doença quer pelo défice do autocuidado potenciado pela dor, pela ansiedade e pelo sintoma com maior influência a OBS, necessitando de intervenções de enfermagem específicas em CP.

Freire, et al., (2020) mencionam que o sintoma, corresponde a aspetos somáticos em resposta a uma estimulação nociva, com características subjetivas que só pode ser traçada pela própria pessoa, dependendo da sua perceção multidimensional de aspetos como, a

resposta a tratamentos farmacológicos ou da capacidade de adaptabilidade que tem perante o processo patológico⁽¹⁵⁾.

Deste modo, o Controlo de Sintomas (CS) é essencial para a QV dos utentes e cuidadores (in)formais, familiares ou amigos e, como tal é de extrema relevância que os profissionais em CP consigam reconhecer, avaliar, tratar adequadamente os vários sintomas que surgem e, o impacto que estes têm no bem-estar do utente⁽⁷⁾.

Neste âmbito, a aplicação da folha de registo de sintomas foi considerada pela família como um importante recurso e um contributo positivo no CS. Para além deste documento, a utilização dos instrumentos de avaliação atrás mencionados contribuíram para a intervenção da equipa multidisciplinar sempre com o objetivo de contribuir para o conforto e QV desta utente.

Reportando aos sintomas de que a Sra. M. padecia, salienta-se uma dor pulsátil que, após confirmação com exames complementares concluiu-se tratar-se de metastização óssea, facto atestado na bibliografia consultada por ser um sintoma altamente indicativo de patologia óssea (metástases ósseas)⁽¹⁶⁾.

A QV detém características multidimensionais, cuja essência é subjetiva, relacionada com a perceção individual sobre a vida num contexto

cultural, pelos valores, objetivos, expectativas, padrões e preocupações que cada um possui, inferindo que a dor detém uma grande preeminência na QV do utente e seus cuidadores, com repercussões funcionais e produtivas podendo contribuir para o agravamento dos níveis de dependência⁽¹⁷⁾.

Consequentemente, levar a outras complexidades como perturbações no sono, depressão e ansiedade, alterações de humor e do apetite. Efetivamente é possível perceber neste caso em estudo os níveis de ansiedade que contribuem para uma QV pouco satisfatória.

Ainda, a OBS é o sintoma prevalente e considerado pela Sra. M. como o mais impactante na sua QV, tanto que para os utentes portadores de doenças complexas, são comuns os sintomas gastrointestinais, a que consequentemente se associam o *distress*, o aumento da procura dos serviços de saúde, um agravamento do prognóstico e uma diminuição da QV⁽⁶⁾.

Neste conjunto de sintomas destaca-se a OBS, considerada um problema *major* nos idosos, sobretudo em CP⁽²⁾, onde se enquadra a utente protagonista deste estudo.

Note-se um aspeto não somente importante na análise deste caso, designadamente o tempo de resposta do UCP, que não foi garantido conforme o

preconizado em 48-72h após referenciação⁽¹⁸⁾, tendo ocorrido três meses após, para além de uma resposta do Centro de Saúde que passado duas semanas da primeira consulta domiciliária da equipa de enfermagem e médica do UCP, ainda não havia realizado visita pelo elo de ligação em CP, o que revela ainda um fraco investimento neste tipo de cuidados, revelando ser um sistema ineficiente, com respostas tardias e insuficientes às necessidades da pessoa e família com necessidades paliativas. A falta de recursos humanos para a garantia de uma resposta adequada e atempada é notoriamente reduzida⁽¹⁹⁾.

Ainda refletindo nestas dificuldades, junta-se uma referenciação feita pela oncologia para CP só quatro anos após um agravamento considerável do estado de saúde da Sra. M., contrariamente ao que é alvitado que, perante uma doença incurável ou grave e que ameaça a segurança daquela pessoa e família devem ter acesso a cuidados especializados em CP logo após o diagnóstico e não apenas em últimas semanas ou dias/horas de vida, sendo este um direito contemplado pela Lei de Bases dos CP de 2012⁽²⁰⁾.

Nesta linha de pensamento, é possível inferir que neste caso, apesar da Sra M. não se encontrar em fim de vida, foram comprometidos o CS e a QV da Sra.

M. e da sua família, tendo beneficiado de uma intervenção especializada em CP aquando do diagnóstico de recidiva de cancro da mama já em 2019.

CONCLUSÃO:

A compreensão das características e dos contextos que estão envolvidas durante o processo de transição, neste caso em particular o progresso da doença oncológica, permite o desenvolvimento de intervenções terapêuticas de enfermagem coerentes com a experiência individual e ímpar da Sra. M. e da sua família promovendo respostas às suas necessidades, com implicações ao longo do tratamento exigindo atenção, conhecimento e experiência para atuar de forma eficiente numa etapa de grande vulnerabilidade.

Assim e de acordo, com as competências definidas, o EEMC-EPSP presta cuidados diferenciados à pessoa e família com doenças complexas, com o objetivo de identificar e priorizar as suas necessidades, promovendo estratégias baseadas na evidência, preservando a dignidade, potenciando a QV, capacitando a pessoa e seus cuidadores, neste caso em específico, no contexto domiciliário.

Com estas competências, o EEMC-EPSP intervém em todas as necessidades da pessoa e família ao longo do percurso de doenças graves e evolutivas. Nesta

situação em particular, apesar de todo o esforço desenvolvido pela equipa multidisciplinar, o CS revelou ser um verdadeiro desafio, prevendo-se um agravamento da doença.

Para concluir, apesar deste estudo ter sido aplicado apenas a uma pessoa, não sendo possível generalizar resultados, é imperativo que, para um CS mais eficaz, os tempos de resposta dos serviços de saúde sejam mais céleres e se dê maior relevância à OBS, uma vez que este sintoma assume um papel preponderante na diminuição da QV, acabando por ter implicações no bem-estar geral da pessoa e família/cuidador por vezes difíceis de controlar, ainda para mais quando associado a uma doença grave, progressiva e tardiamente referenciada para CP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1) Lacy, B. E., Mearin, F., Chang, L., Chey, W. D., Lembo, A., Simrén, M., & Spiller, R. C. (2016). Bowel disorders. *Gastroenterology*, 150(6), 1393-1407.e5. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.02.031>
- 2) Hasson, F., Muldrew, D., Carduff, E., Finucane, A., Graham-Wisener, L., Larkin, P., McCorry, N., Slater, P., & McIlfatrick, S. (2019). 'Take more laxatives was their answer to everything': A qualitative exploration of the patient,

carer and healthcare professional experience of constipation in specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 34(8), 1057–1066.

<https://doi.org/10.1177/0269216319891584>

3) Chaves, C., Cunha, M., Ferreira, R., Mendes, P., Mendes, N., Martins, F., . . . Coutinho, E. (2016). Investigação Qualitativa em Saúde. *A percepção dos enfermeiros na prestação de cuidados paliativos*, 2, pp. 1535-1543. Obtido de https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/4309/1/201https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/4309/1/2016_A%20perce%cc3%a7%cc3%a3o%20dos%20enfermeiros%20na%20presta%cc3%a7%cc3%a3o%20de%20cuidados%20paliativos.pdf

4) Riley, D. S., Barber, M., Kienle, G. S., Aronson, J. K., Von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H. C., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N., Kaszkin-Bettag, M., . . . Gagnier, J. (2017). CARE guidelines for case reports: explanation and elaboration document. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 218–235. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026>

5) Diplock, B. D., McGarragle, K. M., Mueller, W. A., Haddad, S., Ehrlich, R., Yoon, D. A., Cao, X., Al-Allaq, Y.,

Karanicolas, P. J., Fitch, M. I., Myers, J., Mitchell, A. J., & Ellis, J. (2018). The impact of automated screening with Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) on health-related quality of life, supportive care needs, and patient satisfaction with care in 268 ambulatory cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 209–218. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4304-0>

6) Malec, M., & Shega, J. W. (2020). Management of gastrointestinal symptoms (Nausea, anorexia and cachexia, constipation) in advanced illness. *Medical Clinics of North America*, 104(3), 439–454. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2019.12.005>

7) Reis-Pina, P. (2016). Controle da Dor em Cuidados Paliativos. In *Manual dos Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

8) Grøenvold, M., Petersen, M. A., Aaronson, N. K., Arrarás, J. I., Blazeby, J. M., Bottomley, A., Fayers, P., De Graeff, A., Hammerlid, E., Kaasa, S., Sprangers, M. a. G., & Bjørner, J. B. (2006). The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 42(1), 55–64. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.06.022>

- 9) **Diário da República**. II Série. 135 (16 de Julho de 2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico – Cirúrgica. 19359-19370 Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>
- 10) Figueiredo, R., Menezes, A., Abreu, E., Fernandes, M., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (16 de Novembro de 2023). *Jornal De Investigação Médica. Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura*, 5(1), p.10 Obtido de <https://revistas.ponteditora.org/index.php/jim/article/view/790/809>
- 11) Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company.
- 12) 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>
- 13) Da Maia Lima, C. F., Santos, J. L. G. D., Magalhães, A. L. P., Caldas, C. P., & Santos, I. D. (2016). Integrando a Teoria das Transições e a Teoria Fundamentada nos Dados para pesquisa/cuidado de enfermagem [Integrating Transitions Theory and Grounded Theory for nursing research and care]. *Revista Enfermagem UERJ*, 24(5). <https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.1870>
- 14) Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2002). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (5ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência.
- 15) Freire, E. (2020). *Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico*. Obtido de <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>
- 16) Pacheco, L. P., Zanoni, R. D., Souza, M. V., Fernandes, G. L., Santos, L. S., & Beluci, B. (agosto de 2022). Brazilian Journal of Development. *A estratificação e o manejo adequado da dor*, 8(8), pp. 55441-55456. doi: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n8-049>
- 17) Kanematsu, J. d., Atanazio, B., Cunha, B. F., Caetano, L. P., Arada, D. M., & (maio-junho de 2022). *Rev Med (São Paulo). Impacto da dor na qualidade de vida do paciente com dor crônica*, 101(3), pp. 1-8. Obtido de <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/192586/181597>
- 18) Capelas, M. L., Simões, A. S., Teves, C. F., Durão, S. A., Coelho, S. P., Silva, S. C., . . . Afonso, T. d. (1 de Junho de 2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2), 11-

24.<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>

19)Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2022). *A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos pede urgência na priorização efetiva do investimento em Cuidados Paliativos*. (Obtido a 24/11/2023). Disponível em: [https://apcp.com.pt/233898/a-](https://apcp.com.pt/233898/a-associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-pede-urgencia-na-priorizacao-efetiva-do-investimento-em-cuidados-paliativos)

[associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-pede-urgencia-na-priorizacao-efetiva-do-investimento-em-cuidados-paliativos](https://apcp.com.pt/233898/a-associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-pede-urgencia-na-priorizacao-efetiva-do-investimento-em-cuidados-paliativos)

20)**Diário da República**. I Série. 172 (5 de setembro de 2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos Obtido de <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

APÊNDICE B – “NUNCA FICA MAIS FÁCIL”

Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny
Curso de Mestrado EMC à Pessoa em Situação Paliativa 2º Semestre (2023-2024), UC: Fim de Vida



“Nunca fica mais fácil,”

Quando o som da morte se aproxima... É possível prevenir ou aliviar!

Carmo Fernandes^(1,2); Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva⁽³⁾

(1)Mestranda EMC- Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa ;(2) Enfermeira do Serviço Regional de saúde -Centro de Saúde dr Rui Adriano F. Ftas;
(3)Professora Adjunta na Escola Superior Saúde Santa Maria do Porto

Introdução:

Sabe-se que o **estertor** é um sintoma comum em Cuidados Paliativos nas situações de pessoas em fim de vida, caracterizado por uma respiração ruidosa, resultando da acumulação de secreções na faringe por ausência do reflexo de deglutição⁽¹⁾. Esta situação, pode causar sofrimento à família e à equipa de saúde, não havendo evidências de que o seu tratamento favoreça o conforto da pessoa mas pode proporcionar alívio a quem a acompanha⁽²⁻⁴⁾. Para isso, é imprescindível uma intervenção da equipa comunitária para que a pessoa possa estar no conforto da sua casa e se possível lá morrer⁽³⁾. A tomada de decisão, quanto ao que pode ser feito deverá ser orientada pela comunicação entre os profissionais e família⁽⁴⁾. O estudo de caso em análise, reporta a um idoso em fim de vida e ao acompanhamento da sua família pela equipa do centro de saúde numa altura em que esta já indicava angústia aos primeiros indícios de estertor.

Objetivo:

Capacitar a família na prevenção e alívio do estertor recorrendo a medidas não farmacológicas.

Metodologia:

Estudo de caso com um idoso diagnosticado com neoplasia cerebral em estadio terminal. A recolha de dados realizou-se em contexto de visita domiciliária, baseando-se na observação e entrevista não estruturada à família, não incluindo o idoso por desorientação e sonolência. Tendo por base os dados recolhidos foi elaborado um plano de cuidados, de acordo com o Modelo 10/40, instrumento orientador na prestação de cuidados de elevada qualidade para todas as pessoas em fim de vida⁽⁷⁾.

Aplicação do Instrumento PICO⁽⁸⁾

Seleção e análise dos artigos

Participantes:

Intervenções (o que foi investigado):

Comparações:

Outcomes (Resultados):

Resultados

Equipa multidisciplinar, utentes, família;

Estertor, cuidados paliativos, medidas não farmacológicas e farmacológicas, comunicação, fim de vida, Modelo 10/40

Definições, tipos de intervenção, plano de cuidados, comunicação, trabalho em equipa;

Qualidade dos cuidados prestados, satisfação da família, conforto do idoso, trabalho em equipa efetivo.

Fundamentação Teórica:

Para otimizar a qualidade de vida do utente e da sua família em fim de vida é importante os profissionais de saúde compreenderem as suas necessidades e delinearem intervenções para o alívio de um sintoma tão devastador⁽⁵⁾. A família assume um papel de elevada importância como cuidadores e na aferição dos cuidados prestados⁽³⁾. Neste estudo de caso, pretende-se dar relevo à capacitação da família do idoso em últimos dias de vida para atuar com medidas não farmacológicas, no sentido de prevenir/aliviar o estertor, identificando, reconhecendo sinais de UDV/UHV, prevenindo ou antecipando a ocorrência deste sintoma, desmistificando-o através de conferências familiares com a participação do enfermeiro e médico de família. Nestas conferências, foi negociado um plano de cuidados e discutidas causas, consequências do estertor e medidas antecipatórias de alívio não farmacológicas. A família encorajada pela equipa a aderir ao plano de cuidados, sentiu-se apoiada e compreendida, sendo que o utente faleceu no decorrer da elaboração deste trabalho, sem que em nenhuma ocasião precisaram de recorrer a medidas farmacológicas ou ao serviço hospitalar.

Aplicação do Modelo 10/40 ao estudo de caso⁽⁶⁾

A - Avaliação Inicial	B - Monitorização	C - Cuidados post-mortem
Identificação/Reconhecimento UDV/UHV	Comunicação com a família	Falecimento digno em contexto domiciliário
- Totamente dependente - Acamado - Astenia - Sonolência - Recusa alimentar - Diurese reduzida - Períodos de desorientação - Baixa saturação - Planeamento de visita com médico de família	- Desejo expresso pelo idoso de morrer em casa - Promover e garantir o conforto - Medos, dúvidas ou preocupações da família - Validação da presença física permanente de familiar - Planear conferência familiar envolvendo enfermeiro e médico de família - Discutir plano individual de cuidados - Estratégias não farmacológicas: Cabeceira a 45º, decúbitos laterais, higiene adequada da boca - Confirmar se há plano terapêutico escrito para atuar no caso de estertor: Butilescopolamina, colírio de atropina sub-lingual - Rever necessidades terapêuticas, de hidratação e nutricionais - Em caso de difícil decisão contactar serviço de cuidados paliativos	- Garantir o respeito e a dignidade aquando do falecimento - Família informada como proceder após o falecimento - Garantir a satisfação das necessidades espirituais e religiosas - Informar equipa multidisciplinar - Disponibilizar apoio

Conclusão:

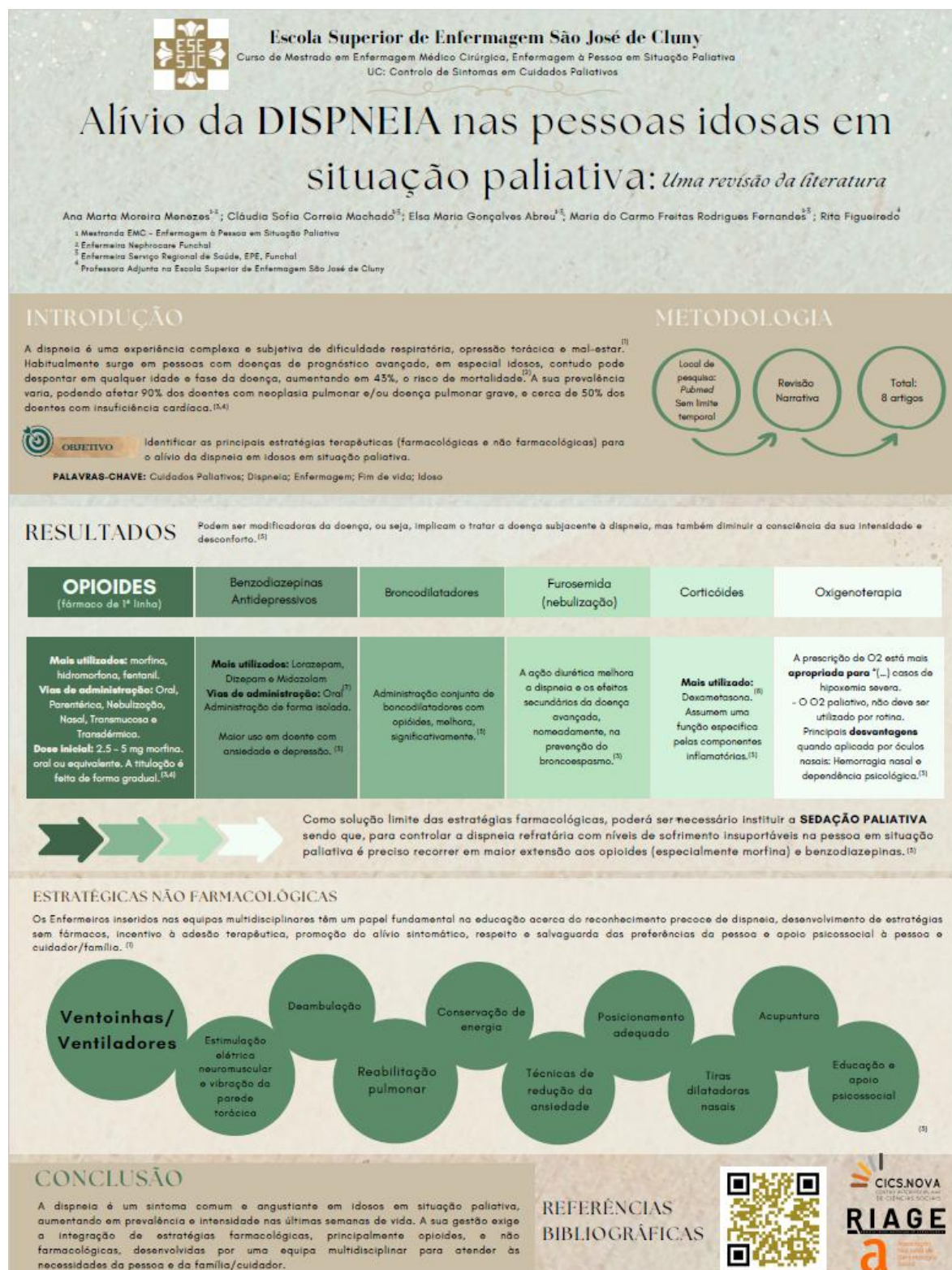
Com este estudo de caso, certifica-se que, o trabalho em equipa multidisciplinar, envolvendo uma família habilitada, possibilita a prestação de cuidados com qualidade e assim contribuir para a prevenção ou alívio do estertor que tanto sofrimento causa às famílias, através de uma avaliação inicial reconhecendo sinais de fim de vida, antecipando necessidades, respeitando vontades, comunicando com a família, monitorizando e reavaliando sempre que necessário, garantindo um falecimento digno no domicílio. Foi gratificante poder observar a tranquilidade da família à medida que o fim se aproximava e a família digna e serena com que o idoso viveu os seus últimos momentos.

Referências Bibliográficas:

- OLYAMAKUCHI, T., MOCH, M., MAEDA, I., MATSUMURA, R., TANAKA-YAGI, Y., NISHI, T., KIZAWA, Y., TSUNETO, S., SHIMA, Y., MASUKAWA, K., & MIYASHITA, M. (2022). THE IMPACT OF DEATH RATTLE ON BEGRIEVED FAMILIES: NOT THE SOUND ITSELF, BUT THE RESONANCE WITH THEIR FEELINGS. JAPANESE JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY, 52(7), 774-778. <https://doi.org/10.1093/jco/nyac005>
- COBRACKLEY, K., WEE, B., & AQUI, S. (2015). MANAGEMENT OF DEATH RATTLE: WHAT INFLUENCES THE DECISION MAKING OF PALLIATIVE MEDICINE DOCTORS AND CLINICAL NURSE SPECIALISTS? PROGRESS IN PALLIATIVE CARE, <https://doi.org/10.1177/0898010115262429>
- DISCHER, S., DE PINHO, C. A. P., & COSTA, I. (2023). CONTRIBUIÇÕES NA AVALIAÇÃO DO GRAU DE SATISFAÇÃO DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS: RES. REVISTA DE INVESTIGAÇÃO & INOVAÇÃO EM SAÚDE, 6(1), 29-35. <https://doi.org/10.37924/RIIS.V6I1.225>
- MCPOOTER, J., & KRONENBERG, C. (2023). REDUCING DEATH RATTLE AT THE END OF LIFE. CANADIAN FAMILY PHYSICIAN, 69(7), 477. <https://doi.org/10.46743/CJFP.6907.477>
- SEHUL, D., SANTOS, R. D., OISHOLM, G. B., & BRUNER, E. (2015). SYMPTOM EXPRESSION IN THE LAST SEVEN DAYS OF LIFE AMONG CANCER PATIENTS ADMITTED TO ACUTE PALLIATIVE CARE UNITS. JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT, 50(4), 488-494. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsman.2014.08.003>
- RODRIGUES, C. (2023). CUIDAR EM FIM DE VIDA. PIONEIRO DE APOIO À O UNIDADE CURRICULAR: CUIDAR NO FIM DE VIDA. LECTONADA NA ESCULINARY, DESPOMVEL EM: <https://pneu.esculinary.pt/pneu/publicacoes/revistaconcursoesculinary/2023-2024/1-2-DESEMINUTR/MATERIAL-PRADO-00000>
- STACOLINCHES, T., DAREX, R., HANSEN, S., JOHAN-FORST, C., VAN DUYEN, L., WILSON, R., & BULLERMAN, J. (2023). UPDATING INTERNATIONAL CONSENSUS ON BEST PRACTICE IN CARE OF THE DYING: A DELPHI STUDY. PALLIATIVE MEDICINE, 37(3), 329-345. <https://doi.org/10.1177/0898010123115132>
- WILSON, D. (2023). A REVIEW OF THE PUBLISHED PICO TOOL: USING EVIDENCE-BASED PRACTICE IN HEALTH EDUCATION, HEALTH PROMOTION PRACTICE, 23(4), 486-496. <https://doi.org/10.1177/1524839923115003361>

November 2023

APÊNDICE C – POSTER APRESENTADO NO SEMINÁRIO: “Um olhar sobre os cuidados de enfermagem nas ERPI”



APÊNDICE D – ARTIGO CIENTÍFICO

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

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

[10.29073/jim.v5i1.790](#)

Recebido: 4 de agosto de 2023.

Aprovado: 16 de novembro de 2023.

Publicado: 27 de maio de 2024.

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

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

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

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

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

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

Resumo

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

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

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

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

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

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

Abstract

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

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

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

Results: The sample consisted of 17 articles, 8 bad news transmission protocols were identified, with “SPIKES” being the oldest and most cited. Most of the protocols include three stages “before, during and after”, the moment before the transmission of information, the transmission of information and the impact of this on the patient and / or relatives.

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

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

1. Introdução

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

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

A forma como é transmitida a má notícia tem um impacto duradouro na pessoa/família afetando a expressão de sentimentos, o processo de adaptação à situação (Von Blanckenburg, Hofmann, Rief, Seifart, & Seifart, 2020) e a satisfação com o próprio serviço de saúde (Jalali, Jalali, & Jalilian, 2023). A habilidade de mitigar efeitos nefastos de uma má notícia, é um elemento importante que exige dos profissionais um grande poder de comunicação. Uma abordagem apropriada do problema, ajuda a pessoa e família a tomarem decisões, oferecendo uma esperança realista, independentemente da severidade do diagnóstico e a possibilidade de que há sempre mais alguma coisa que se pode fazer (Witt & Jankowska, 2018). A comunicação do diagnóstico é tradicionalmente da responsabilidade do médico, no entanto, dada a relação dos enfermeiros com os doentes e familiares, diversos estudos enfatizam o papel que estes profissionais de saúde desempenham na transmissão de más notícias (Xu et al., 2023; Jalali et al., 2023), dando resposta às suas preocupações específicas, esclarecendo e dando informações adicionais (Bumb, Keefe, Miller, & Overcash, 2017). Nesta perspetiva, nos últimos anos, tem havido uma crescente preocupação para incluir a temática das más-notícias no contexto da formação pré e pós- graduada dos enfermeiros. Apesar da transmissão de uma má notícia ser uma intervenção complexa, é consensual que, os profissionais de saúde, habitualmente

não têm treino formal para fazê-lo, o que poderá ter consequências nefastas na prestação dos cuidados (Mailankody et al., 2022). Habitualmente, no contexto de formação, os profissionais de saúde são treinados a utilizar um protocolo de transmissão de más notícias, com um conjunto de etapas sequenciais. No entanto, atualmente a diversidade de protocolos de más notícias e a sua dispersão na literatura dificulta a seleção da abordagem mais eficaz e que deve ser utilizada, tanto na formação dos profissionais de saúde, como no contexto clínico. Desta forma, com esta revisão pretende-se identificar os protocolos para a comunicação de más notícias utilizados no contexto de CP.

2. Metodologia

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

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

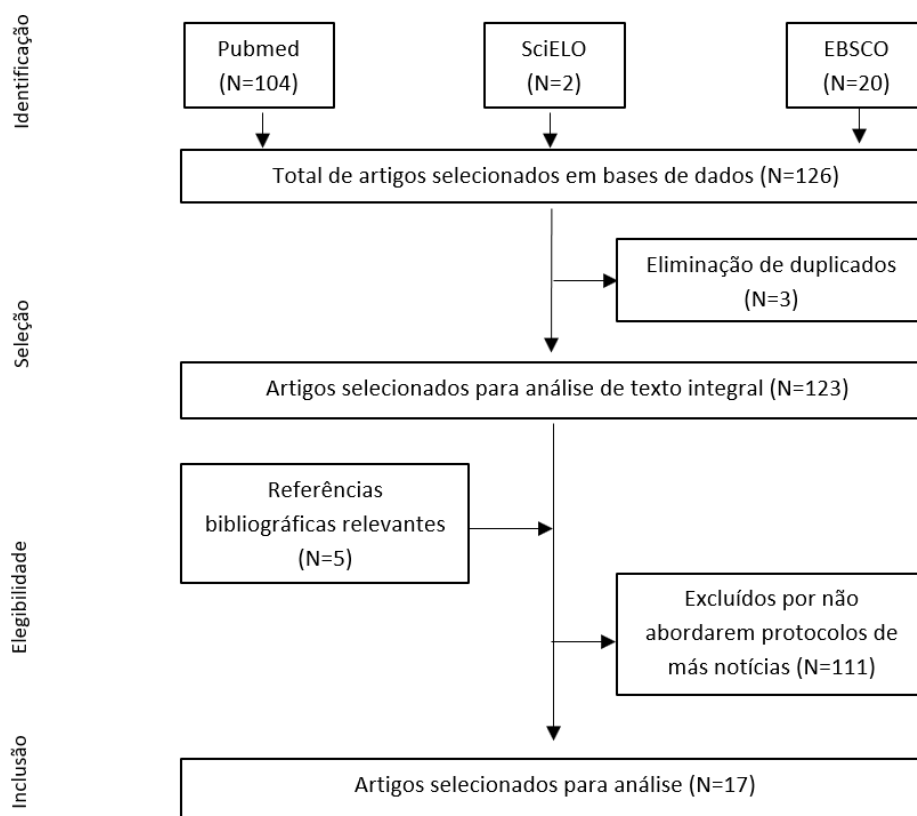
A procura e seleção da literatura ocorreu entre junho e julho de 2023. Realizou-se uma primeira pesquisa nas bases de dados PubMed, SciELO e EBSCO. Foram utilizados os termos MeSH (Medical Subject Headings): “Communication”, e “Palliative Care”, e ainda os termos não controlados: “Bad News” e “Protocol”,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

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

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

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

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



3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

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

Quadro 1: Síntese dos dados.

Autor, Ano	Protocolos (Acrónimo)	Etapas
(Baile et al., 2000)	SPIKES	<i>S — Summary</i> <i>P — Perception</i> <i>I — Invitation</i> <i>K — Knowledge</i> <i>E — Emotions</i> <i>S — Summary</i>
(Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Sanchez-Reilly, & Ragan, 2008)		
(Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Ragan, & Sanchez-Reilly, 2010)		
(Seifart et al., 2014)		
(Dean & Willis, 2016)		
(Gazzola, Leite, & Gonçalves, 2020)		
(Fisseha, Mulugeta, Kassu, Geleta, & Desalegn, 2020)		
(Melo, Magalhães, Meneses, Alves, & Magalhães, 2022)		
(Melo et al., 2022)	CONNECT	<i>C — Context</i> <i>O — Organization</i> <i>NN — Near and Niceties</i> <i>E — Emotions</i>
(Sobczak, 2022)		

		<i>C — Counseling</i> <i>T — Taking Care</i>
		<i>P — Prepare</i> <i>A — Assess how much the patient knows and how much they want to know</i> <i>C — Invite the patient to the truth</i> <i>I — Inform</i> <i>N — Do not abandon the patient</i> <i>TE — Outline a strategy (Trace uma estratégia em português)</i>
(Pereira, Calonego, Lemonica, & Barros, 2017)	PACIENTE	
		<i>P — Practitioners</i> <i>A — Applied</i> <i>P — Practice</i> <i>M — Model</i>
(Dunning & Laidlaw, 2015)	PAPM	
		<i>P — Patient reference,</i> <i>E — Explanation,</i> <i>N — Next appointment,</i> <i>S — Support</i>
(Mailankody et al., 2022)	PENS	
		<i>P — Prepare,</i> <i>E — Evaluate,</i> <i>W — Warning,</i> <i>T — Telling,</i> <i>E — Emotional</i> <i>R — Response, Regrouping</i>
(Keefe-Cooperman, Savitsky, Koshel, Bhat, & Cooperman, 2018)	PEWTER	
(Bumb et al., 2017)		
		<i>B — Background</i> <i>R — Rapport</i> <i>E — Explore</i> <i>A — Announce</i> <i>K — Kindling</i> <i>S — Summarize</i>
(Narayanan, Bista, & Koshy, 2010)	BREAKS	
		<i>A — Advance preparation</i> <i>B — Build a therapeutic environment/relationship</i> <i>C — Communicate well</i> <i>D — Deal with patient and family reactions</i> <i>E — Encourage and validate emoticons</i>
(Guner, Epstein, & Botto, 2013)	ABCDE Model	

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

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

A opinião dos doentes relativamente à transmissão de más notícias, utilizando a abordagem de SPIKES, foi avaliada através da MABBAN (Marburg Breaking Bad News Scale), concluindo-se que alguns aspetos fulcrais neste processo são o transmitir a informação com clareza, as preferências individuais e o ter em conta algumas variáveis demográficas (von Blanckenburg et al., 2020). Um outro estudo realizado na Alemanha,

utilizando a mesma escala, conclui que apenas 46,2% dos doentes com cancro estavam completamente satisfeitos com a forma como lhes tinha sido transmitida a má notícia e sugerem que na utilização do SPIKES os profissionais devem dar especial atenção a alguns aspetos, nomeadamente o garantir que o doente compreendeu a informação, a possibilidade de colocar questões, o respeito pelas necessidades e preferências de informação previamente combinadas e a possibilidade de a comunicação de más notícias ser efetuada em duas etapas (Seifart et al., 2014).

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

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

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

Apesar da variação no número de etapas (4 a 6), quase todos os protocolos incluem três grandes momentos “antes, durante e após”, ou seja, a preparação ou o momento que antecede a transmissão da informação, o momento em que é dada a informação e o lidar com o impacto da notícia no doente e/ou familiares. O protocolo PENS (Mailankody et al., 2022) é um dos mais recentes e que inclui menos etapas, sendo o único que não menciona a importância do momento “pré-protocolo”, com intervenções relacionadas com a preparação do ambiente, anamnese do doente e a privacidade do mesmo. Nesta abordagem para transmissão de más notícias o “P” diz respeito à importância deve ser dada às preferências do doente; o “E” consiste na explicação da condição clínica/ doença; o “N” corresponde à apresentação dos possíveis tratamentos e por fim, o “S” o representa o suporte fornecido ao doente.

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

Um aspeto comum entre os diferentes protocolos, é que os autores procuraram utilizar um acrónimo ou mnemónica para facilitar a memorização do conjunto de etapas sequenciais, tornando, desta forma, o processo mais didático. A utilização de uma mnemónica sugestiva é inclusivamente apontada como uma das justificações para a apresentação de um novo protocolo, por exemplo o ABCDE (Gureri et al., 2013). No “A” os autores defendem que os médicos devem preparar o ambiente, ter conhecimento dos possíveis tratamentos e possíveis ganhos tendo em conta a condição do doente; no “B” o profissional deve determinar o quê e o quanto o doente já sabe e quer saber acerca da sua doença, permitir ao doente selecionar uma pessoa significativa no processo e iniciar as apresentações avisando ao doente que tem más notícias para lhe

transmitir; no “C” o médico deve ser verdadeiro, gentil e compassivo evitando linguagem técnica, permitir momentos de silêncio e pausa, levando a consulta conforme o ritmo e interesse do paciente informando acerca da má notícia; no “D” o médico ser apresentar respeito pelo doente, mostrando empatia, não discutindo nem criticando outros colegas/opiniões, e por fim no “E” o médico deve explorar o que significou a má notícia para o doente, trabalhar a esperança realista de acordo com os objetivos do paciente, providenciando informação positiva. Ainda nesta fase, o artigo aborda a importância de garantir e atender às próprias emoções do médico e da restante equipa após aplicação do protocolo.

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

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

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

4. Conclusão

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

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

Esta revisão pode contribuir para facilitar a seleção da abordagem mais eficaz, por parte dos profissionais e

proporcionar um cuidado mais adequado ao utente e/ou familiares em contexto de cuidados paliativos.

5. Referências Bibliográficas

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302–311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302
- Bousquet, G., Orri, M., Winterman, S., Brugiere, C., Verneuil, L., & Revah-Levy, A. (2015). Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J Clin Oncol*, 33(22), 2437–2443. doi:10.1200/JCO.2014.59.6759
- Buckman, R. (1992). *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*: University of Toronto Press.
- Bumb, M., Keefe, J., Miller, L., & Overcash, J. (2017). Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs*, 21(5), 573–580. doi:10.1188/17.CJON.573-580
- Dean, A., & Willis, S. (2016). The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. *Int J Palliat Nurs*, 22(6), 265–271. doi:10.12968/ijpn.2016.22.6.265
- Dunning, R., & Laidlaw, A. (2015). The application of the Practitioners in Applied Practice Model during breaking bad news communication training for medical students: a case study. *Scott Med J*, 60(4), 170–175. doi:10.1177/0036933015608132
- Fisseha, H., Mulugeta, W., Kassu, R. A., Geleta, T., & Desalegn, H. (2020). Perspectives of Protocol Based Breaking Bad News among Medical Patients and Physicians in a Teaching Hospital, Ethiopia. *Ethiop J Health Sci*, 30(6), 1017–1026. doi:10.4314/ejhs.v30i6.21
- Gazzola, L. d. P. L., Leite, H. V., & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congêntas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista Bioética*, 28(1), 38–46. doi:10.1590/1983-80422020281365
- Guner, P., Epstein, J., & Botto, R. W. (2013). Breaking bad medical news in a dental care setting. *J Am Dent Assoc*, 144(4), 381–386. doi:10.14219/jada.archive.2013.0131
- Hopia, H., Latvala, E., & Liimatainen, L. (2016). Reviewing the methodology of an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 30(4), 662–669. doi:10.1111/scs.12327
- Jalali, R., Jalali, A., & Jalilian, M. (2023). Breaking bad news in medical services: a comprehensive systematic review. *Heliyon*, 9(4), e14734. doi:10.1016/j.heliyon.2023.e14734
- Johnson, J., & Panagioti, M. (2018). Interventions to Improve the Breaking of Bad or Difficult News by Physicians, Medical Students, and Interns/Residents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Acad Med*, 93(9), 1400–1412. doi:10.1097/ACM.0000000000002308
- Keefe-Cooperman, K., Savitsky, D., Koshel, W., Bhat, V., & Cooperman, J. (2018). The PEWTER Study: Breaking Bad News Communication Skills Training for Counseling Programs. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 40(1), 72–87. doi:10.1007/s10447-017-9313-z
- Mailankody, S., Sherigar, P., Pai, A., Shenoy, R., Udupa, K., Lewis, S., & Rao, S. R. (2022). PENS approach for breaking bad news in the oncology outpatient setting: a real-world report. *Support Care Cancer*, 31(1), 13. doi:10.1007/s00520-022-07458-9
- Melo, C. d. F., Magalhães, M. R. d. A. L., Meneses, L. M. S. d., Alves, R. S. F., & Magalhães, J. J. C. (2022). Comunicação de más notícias no trabalho médico: um olhar do paciente com prognóstico reservado. *Trabalho, Educação e Saúde*, 20. doi:10.1590/1981-7746-ojs226
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*,

16(2), 61–65. doi:10.4103/0973-1075.68401

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

Santos, K. L., Gremigni, P., Casu, G., Zaia, V., & Montagna, E. (2021). Development and validation of The Breaking Bad News Attitudes Scale. *BMC medical education*, 21(1), 196. doi:10.1186/s12909-021-02636-5

Seifart, C., Hofmann, M., Bar, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*, 25(3), 707–711. doi:10.1093/annonc/mdt582

Sobczak, K. (2022). The “CONNECT” Protocol: Delivering Bad News by Phone or Video Call. *Int J Gen Med*, 15, 3567–3572. doi:10.2147/IJGM.S358723

Sousa, A., Silva, C., Rabim, F., Feitas, H., Serrão, S., & Lourenço, T. M. G. (2021). Projeto de Melhoria da Qualidade: Promoção da Hospitalização Domiciliária em Cuidados Paliativos *Journal of Agine and Inovation*, 10(2), 120–132. doi:10.36957/jai.2182-696X.v10i2-8

Sousa, L., Firmino, C. F., Marques-Vieira, C. M. A., Severino, S., & Pestana, H. C. (2018). Revisões da literatura científica: tipos, métodos e aplicações em enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 1(1).

Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (Sao Paulo)*, 8(1), 102-106. doi:10.1590/S1679-45082010RW1134

Vogel, K. P., Silva, J. H. G. d., Ferreira, L. C., & Machado, L. C. (2019). Comunicação de Más Notícias: Ferramenta Essencial na Graduação Médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43(1 suppl 1), 314–321. doi:10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264

von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U., & Seifart, C. (2020). Assessing patients’ preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Educ Couns*, 103(8), 1623–1629. doi:10.1016/j.pec.2020.02.036

Witt, M. M., & Jankowska, K. A. (2018). Breaking bad news in genetic counseling-problems and communication tools. *J Appl Genet*, 59(4), 449–452. doi:10.1007/s13353-018-0469-y

Wittenberg-Lyles, E. M., Goldsmith, J., Ragan, S. L., & Sanchez-Reilly, S. (2010). Medical students’ views and ideas about palliative care communication training. *Am J Hosp Palliat Care*, 27(1), 38–49. doi:10.1177/1049909109347327

Wittenberg-Lyles, E. M., Goldsmith, J., Sanchez-Reilly, S., & Ragan, S. L. (2008). Communicating a terminal prognosis in a palliative care setting: deficiencies in current communication training protocols. *Soc Sci Med*, 66(11), 2356–2365. doi:10.1016/j.socscimed.2008.01.042

Xu, Y., Zhang, S., Wang, J., Shu, Z., Jing, L., He, J., ... Li, S. (2023). Nurses’ practices and their influencing factors in palliative care. *Front Public Health*, 11, 1117923. doi:10.3389/fpubh.2023.1117923

Declaração Ética

Conflito de Interesse: Nada a declarar. **Financiamento:** Nada a declarar. **Revisão por Pares:** Dupla revisão anónima por pares.



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

APÊNDICE E – PROTOCOLO DA *SCOPING REVIEW*

Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos ao doente renal crónico terminal:

Scoping Review

Instruments for identify the need for palliative care for end-stage renal disease: Scoping Review

Herramientas para identificar la necesidad de cuidados paliativos en la enfermedad renal terminal: Scoping Review

Autores

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

1 Enfermeira na Nephrocare Funchal, Fresenius Medical Care;

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

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

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

5 CINTESIS@RISE, Portugal;

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

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

Resumo

Objetivo: O objetivo desta *Scoping Review* é mapear a evidência científica relativa aos instrumentos utilizados para identificação da necessidade de cuidados paliativos ao doente renal crónico terminal. **Introdução:** A pessoa com doença renal crónica terminal apresenta uma elevada carga de sintomas que contribuem para um aumento do sofrimento e diminuição sua qualidade de vida. A utilização de instrumentos de avaliação é essencial para o controle dos sintomas.

Critérios de inclusão: Os critérios de elegibilidade serão definidos segundo a metodologia proposta pelo JBI, englobando a estratégia: Pessoa com doença renal crónica terminal (*Population*), Instrumentos que incluam avaliação às necessidades paliativas (*Concept*) e cuidados paliativos

(Context). Não serão aceites estudos em crianças nem em adultos a cumprir tratamento conservador.

Método de Revisão: Protocolo de *Scoping Review*, segundo o método *Joanna Briggs Institute*. Será realizada uma pesquisa, entre junho e agosto de 2024, em três bases de dados, a EBSCO, SCIELO e PUBMED. Serão incluídos estudos com 10 anos de limite temporal desde a sua data de publicação, nos idiomas inglês, francês, português ou espanhol. O processo de análise, extração e síntese dos dados será desenvolvido por dois revisores independentes. Os resultados serão apresentados de forma descritiva, com recurso a tabelas, tendo em conta o objetivo e o foco da *scoping review*.

Conclusão: É esperado que esta *Scoping Review* permita a análise e sistematização dos estudos referentes aos instrumentos, promovendo a utilização de instrumentos de medida adequados e precisos, e desta forma justificar a necessidade dos cuidados paliativos junto dos doentes renais.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Doença Renal Crónica; Diálise; Escalas; Necessidades paliativas

Abstract

Objective: The objective of this Scoping Review is to map the scientific evidence regarding the instruments used to identify the need for palliative care for the end-stage renal disease patient.

Introduction: The person with end-stage renal disease has a high burden of symptoms that contribute to increased suffering and reduced quality of life. The use of assessment tools is essential for symptom control.

Inclusion criteria: Eligibility criteria will be defined according to the methodology proposed by the JBI, encompassing the strategy: Person with end-stage renal disease (Population), Instruments that include assessment of palliative needs (Concept) and palliative care (Context). Studies on children and adults undergoing conservative treatment will not be accepted.

Review method: Scoping Review protocol, according to the Joanna Briggs Institute method. A search will be carried out between June and August 2024 in three databases, EBSCO, SCIELO and PUBMED. Studies with a 10-year time limit from their date of publication in English, French, Portuguese or Spanish will be included. The process of data analysis, extraction and synthesis will be carried out by two independent reviewers. The results will be presented descriptively, using tables, taking into account the objective and focus of the *scoping review*.

Conclusion: It is hoped that this *scoping review* will enable the analysis and systematization of studies relating to the instruments, promoting the use of appropriate and accurate measuring instruments and thus justifying the need for palliative care for kidney patients.

Keywords: Palliative Care; Kidney Disease, Chronic; Dialysis; Scales; Palliative needs

Resumen

Objetivo: El objetivo de esta *Scoping Review* es mapear la evidencia científica relativa a los instrumentos utilizados para identificar la necesidad de cuidados paliativos para el paciente con enfermedad renal terminal.

Introducción: Las personas con enfermedad renal terminal tienen una alta carga de síntomas que contribuyen a aumentar el sufrimiento y reducir la calidad de vida. El uso de herramientas de evaluación es esencial para el control de los síntomas.

Criterios de inclusión: Los criterios de elegibilidad se definirán de acuerdo con la metodología propuesta por el JBI, abarcando la estrategia: Persona con enfermedad renal terminal (Población), Instrumentos que incluyen la evaluación de las necesidades paliativas (Concepto) y cuidados paliativos (Contexto). No se aceptarán estudios sobre niños y adultos sometidos a tratamiento conservador.

Método de revisión: Protocolo de Scoping Review, según el método del Instituto Joanna Briggs. Se realizará una búsqueda entre junio y agosto de 2024 en tres bases de datos, EBSCO, SCIELO y PUBMED. Se incluirán los estudios con un plazo de 10 años desde su fecha de publicación en inglés, francés, portugués o español. El proceso de análisis, extracción y síntesis de los datos será realizado por dos revisores independientes. Los resultados se presentarán de forma descriptiva, mediante tablas, teniendo en cuenta el objetivo y el enfoque de la revisión exploratoria.

Conclusión: Se espera que esta revisión exploratoria permita analizar y sistematizar los estudios relativos a los instrumentos, promoviendo el uso de instrumentos de medida adecuados y precisos y justificando así la necesidad de cuidados paliativos para los pacientes renales.

Palabras clave: cuidados paliativos; Enfermedad Renal Crónica; Diálisis; Balanza; Necesidades paliativas.

Introdução

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

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

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

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

Nas pessoas com doença renal crónica, a excreção das substâncias que deveriam ser eliminadas pela urina acumulam-se, provocando a rutura das funções endócrinas e metabólicas, que resultam no desequilíbrio hidroeletrolítico e de ácido-base, bem como na síntese e regulação de hormonas ⁽⁶⁾.

Esta patologia crónica é classificada através da taxa de filtração glomerular, a qual permite medir a capacidade funcional do rim em filtrar e eliminar as substâncias tóxicas do organismo ⁽⁷⁾. Assim sendo, a doença renal crónica categoriza-se em cinco estádios, sendo que o primeiro descreve a função renal como normal ($\text{TFG} \geq 90 \text{ ml/min/1,73 m}^2$), podendo evoluir até ao quinto estádio (taxa de filtração glomerular $<15 \text{ ml/min/1,73 m}^2$) onde estamos perante uma insuficiência de órgão ⁽⁸⁾.

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

A trajetória lenta e variável da doença renal crónica terminal limita a perceção de prognóstico pelos profissionais de saúde, doentes e cuidadores. Além de tudo, a doença renal crónica terminal associa-se a uma elevada carga sintomática, não havendo a devida identificação e sucessiva avaliação das mesmas ⁽¹⁰⁾.

Este facto condiciona o encaminhamento para os cuidados paliativos, sendo este muitas vezes tardio, reservado a doentes com baixa capacidade funcional, servindo de barreira para abordar questões relacionadas com o fim de vida com o doente e seus familiares ⁽⁹⁾.

Partindo da problemática exposta, e atendendo a que existem evidências desta ser uma área em que o sistema de saúde gradualmente tem investido, torna-se imprescindível o acompanhamento da investigação na enfermagem sobre os mesmos.

Questão de revisão

Que instrumentos existem para identificar necessidades paliativas ao doente renal crónico terminal na evidência para enfermeiros em contexto da prática clínica?

Critérios de inclusão

Os critérios de elegibilidade serão definidos segundo a metodologia proposta pelo JBI, englobando a estratégia *Population, Concept e Context* (PCC)⁽¹¹⁾.

Participantes

Quadro 1: Critérios de Seleção da População.

<i>Critérios de Inclusão</i>	<i>Critérios de Exclusão</i>
• Pessoa com doença renal crónica terminal	• Crianças e adolescentes (menos que 18 anos) • Pessoas que estejam a cumprir diálise peritoneal; • Pessoas que estejam a cumprir tratamento conservador

Conceito

Quadro 2: Critérios de Seleção do Conceito.

<i>Critérios de Inclusão</i>	<i>Critérios de Exclusão</i>
• Instrumentos que incluam avaliação às necessidades paliativas	

Contexto

Quadro 3: Critérios de Seleção do Contexto.

<i>Critérios de Inclusão</i>	<i>Critérios de Exclusão</i>
• Cuidados Paliativos; • Cuidados Fim de Vida; • Ações Paliativas	• Cuidados ao doente crítico • Cuidados ao doente peri-operatório

Tipos de fontes

Quadro 4: Critérios de Seleção dos tipos de fontes.

<i>Critérios de Inclusão</i>	<i>Critérios de Exclusão</i>
• <i>Guidelines</i>; • Estudos de caso; • Estudos clínicos; • Estudos observacionais; • Estudos de comparação; • Estudos randomizados; • Revisões sistemáticas	• Artigos de opinião; • Trabalhos publicados em congressos em formato de comunicação oral e/ou pósteres; • Editoriais e cartas ao editor

Metodologia

A opção pela realização de uma *scoping review* está relacionada com a necessidade de mapear a evidência possível acerca da temática em estudo e de identificar as lacunas de conhecimento existentes ⁽¹²⁾. Esta revisão será realizada segundo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) ⁽¹³⁾, cumprindo todas as etapas recomendadas pelo mesmo. A estratégia de pesquisa foi construída de acordo com o modelo PCC, conforme já mencionado anteriormente.

Estratégia de pesquisa

Primeiramente, foi efetuada uma pesquisa preliminar na *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Open Science Framework* (OSF), na CINAHL (via EBSCO) e na MEDLINE (via PubMed), não tendo sido encontradas revisões da literatura (publicadas ou a ser realizadas) sobre instrumentos de identificação das necessidades paliativas ao doente renal crônico terminal.

Em seguida, as três etapas para a estratégia que demandam a pesquisa estabelecidas pelo JBI foram:

- 1) Inicialmente foi realizada uma pesquisa limitada nas bases de dados MEDLINE (via PubMed) Scielo e CINAHL (via EBSCO) de forma a identificar as palavras mais utilizadas nos títulos e nos resumos dos artigos elaborados no contexto em estudo, bem como os termos de indexação.
- 2) De seguida, recorrendo às palavras e aos termos de índice identificados, será elaborada uma estratégia de pesquisa adaptada às bases de dados/repositórios incluídas;
- 3) Por fim, as referências bibliográficas dos artigos identificados serão examinadas no sentido de incluir estudos adicionais.

Como estratégia de pesquisa nas bases de dados (Apêndice I), serão utilizados termos *Medical Subject Headings* (MeSH) e termos não controlados, combinados com os operadores booleanos “AND” e “OR” conforme se pode observar no quadro 5 nas três bases de dados utilizadas pelo estudo.

Seleção do estudo/fonte de dados

Os resultados da pesquisa efetuada serão exportados para o gestor de referências EndNote (versão 20.4), onde serão removidos os artigos duplicados. Posteriormente, dois revisores independentes irão confirmar a elegibilidade dos estudos, a partir da leitura do título e do resumo dos mesmos. As eventuais divergências entre os revisores serão resolvidas por consenso ou recorrendo a um terceiro revisor.

Os artigos potencialmente relevantes serão recuperados na íntegra. O texto integral das citações selecionadas será avaliado detalhadamente de acordo com os critérios de inclusão por dois revisores independentes. As razões para a exclusão de artigos com texto integral que não cumpram os critérios de inclusão serão registradas e relatadas na revisão. Quando houver ambiguidade, os revisores decidirão incluir estudos para a fase seguinte. Eventuais divergências que possam surgir entre os revisores em cada fase do processo de seleção serão resolvidas através de discussão ou com um terceiro revisor.

Os estudos que respeitem os critérios de inclusão definidos serão submetidos a uma análise do texto integral. Os resultados serão apresentados segundo as diretrizes do PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA – SCR) ⁽¹⁴⁾.

Extração de dados

Os autores construíram uma tabela para a extração dos dados, alinhado com o objetivo e questão de revisão (Apêndice II). Este quadro, ao longo do processo de extração, poderá ser revisto e alterado pelos investigadores em função do propósito da revisão, sempre que necessário. Os dados extraídos incluíram detalhes específicos sobre os participantes, conceito, contexto e principais conclusões relevantes. Serão extraídos por dois revisores independentes, sendo que um terceiro revisor será envolvido nos casos de divergência.

Conclusão

A realização desta *Scoping Review* permitirá sistematizar a melhor evidência e mapear os instrumentos utilizados na identificação de necessidades paliativas no doente renal crónico terminal. No que diz respeito à implicação para a investigação, espera-se que esta *scoping review* impulse a formulação de questões específicas que substanciem a necessidade do desenvolvimento de novas revisões sistemáticas da literatura.

Financiamento

Não houve fontes de financiamento da revisão.

Contribuição dos autores

Elaboração e redação do protocolo: Menezes, A. M.; Conceptualização: Menezes, A. M.; metodologia: Menezes, A. M. e Figueiredo, Rita.; validação: Simões, C.; Estratégia de pesquisa: Menezes, A. M.; Silva, A.S.; Fernandes, C. e Passos, E. investigação: Menezes, A. M. e Figueiredo, R.;

redação/preparação do draft original: Menezes, A. M. e Figueiredo, R.; redação/revisão/edição: Menezes, A. M.

Os autores leram e concordaram com a presente versão deste manuscrito.

Conflitos de interesses

Os autores declaram não existir conflitos de interesse.

Referências

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁽¹¹⁾ Tricco, A.C., Lillie, E., Zarin, W. et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol* 16, 15 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0116-4>

⁽¹²⁾ Munn Z, Peters MD., Stern C, Tufanaru C, McArthur A, Aromataris E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Med Res Methodol*, 18(1):143, 2018

⁽¹³⁾ Peters M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JB I reviewer's manual* (Chap. 11). The Joanna Briggs Institute. <https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>

⁽¹⁴⁾ Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, Moher D, Peters MDJ, Horsley T, Weeks L, Hempel S, Akl EA, Chang C, McGowan J, Stewart L, Hartling L, Aldcroft A, Wilson MG, Garritty C, Lewin S, Godfrey CM, Macdonald MT, Langlois EV, Soares-Weiser K, Moriarty J, Clifford T, Tunçalp Ö, Straus SE. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*.169(7):467- 473, 2018.

Apêndices

Apêndice I: Estratégia de pesquisa

Quadro 5: Estratégia de Pesquisa

	<i>Termos de Indexação das Bases de Dados</i>	<i>Expressão de pesquisa</i>
Medline	Palliative care Terminal care End of life Dialysis Advanced kidney disease End stage kidney disease Hemodialysis Kidney failure Renal dialysis Questionnaires Scales	(("Palliative Care" OR "terminal care" OR "end of life") AND (Dialysis OR "Advanced kidney disease" OR "end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure " OR "Renal Dialysis")) AND (Questionnaires OR Scales OR "Needs assessment" OR "symptom Assessment")

	Needs assessment Symptom assessment	
CINHAL	Palliative care Terminal care End of life Dialysis End stage kidney disease Hemodialysis Kidney failure Renal dialysis Questionnaires Scales Needs assessment Symptom assessment	AB ("Palliative care" OR "terminal care" OR "end of life") AND AB (dialysis OR "end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure" OR "Renal Dialysis") AND AB (Questionnaires OR Scales OR "Needs assessment" OR "symptom Assessment")
Scielo	Palliative Care Terminal care End of life End stage kidney disease Hemodialysis Kidney Failure Renal Dialysis	(("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life") AND ("end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure " OR Renal Dialysis))

Apêndice II: Grelha de Síntese de dados para a questão de revisão

Quadro 6: Grelha de síntese de dados para a questão de revisão

Autor/ es	Ano	País	Tipo e desenho do estudo	Nome do instrumento	Parâmetros avaliados	Crítérios para ser considerado doente paliativo	Local/Serviço de cuidados