Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

ALTERAÇÕES CUTÂNEAS EM FIM DE VIDA: competências especializadas em Enfermagem Médico-Cirúrgica, à Pessoa em Situação Paliativa

Elsa Maria Gonçalves Abreu

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

ALTERAÇÕES CUTÂNEAS EM FIM DE VIDA: competências especializadas em Enfermagem Médico-Cirúrgica, à Pessoa em Situação Paliativa

Elsa Maria Gonçalves Abreu

Orientadora: Professora Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

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

Funchal,

2024

“Sou um pouco de todos que conheci,
um pouco dos lugares que fui,
um pouco das saudades que deixei
e sou muito das coisas que gostei”.
Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

Mais uma etapa concluída, mais um sonho concretizado!

À Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny por ter potenciado a concretização deste curso de mestrado e, consequentemente, por ter realizado o meu sonho.

À Professora Catarina Simões, minha orientadora, pelo incentivo e estímulo, por toda a disponibilidade e apoio; pelas recomendações assertivas e pelo incentivo permanente ao longo de todo o curso, mas também nesta fase, que é igualmente importante para si e, pelo seu vasto conhecimento nos cuidados em fim de vida, sendo crucial para a minha evolução, tanto profissional como pessoal. Foi um gosto conhecê-la e privar consigo!

À Professora Rita Figueiredo por todos os conhecimentos e desafios que potenciaram o meu percurso, mas também à sua disponibilidade, amizade e motivação.

Às Equipas que me acolheram e que me integraram como mais um elemento da equipa, pela vossa disponibilidade e pela vossa força de vontade por fazer a diferença junto do doente, por todos os vossos conhecimentos e pelas oportunidades oferecidas, que me permitiram crescer e apropriar dos vossos conhecimentos, tornando-me numa Enfermeira mais capacitada e agora especialista!

Aos meus pais, irmãs e sobrinha por acreditarem sempre em mim, mesmo quando eu duvidei, e por estarem presentes quando eu estava ausente. Obrigada por toda a paciência e por fazerem comigo este longo percurso, que agora vejo como o melhor que me poderia ter acontecido, no qual nos mantivemos sempre juntos. Obrigada por tudo!

À minha avó Celeste, que é a minha estrelinha com quem tive o prazer de aprender muito. Cuidar de si em casa foi determinante para a minha descoberta pessoal e permitiu-me contatar mais diretamente com os Cuidados Paliativos e exercer ações paliativas, ainda que numa fase de descoberta. Foi um privilégio cuidar da avó!

À Habibi por me incentivar e por nunca deixar de acreditar no meu potencial.

À minha tia Maria José e prima Jéssica, por estarem sempre presentes, e por me emprestarem a sua casa, de forma a poder estar em silêncio, aquando das obras na minha casa.

Ao Vítor, Luís, Rafaela, Beatriz, Iara, Carla e Filipa pelo apoio, pela motivação e pelas palavras sábias na reta final desta etapa.

Às minhas colegas do curso de mestrado pela amizade, entreajuda e partilhas, o que facilitou todo o nosso processo e progresso nesta etapa fulcral das nossas vidas.

À equipa de enfermagem e técnicas auxiliares de saúde do serviço onde exerço a minha prática laboral, por me acompanharem nesta caminhada, pela disponibilidade em trocar turnos, pelas palavras de apoio e por todos os momentos que passamos juntas nos turnos.

À minha parceira de horário Sara Marques, por me ter acompanhado nesta fase complexa e difícil, por receber o meu turno, muitas vezes, enquanto me deslocava do ensino clínico para o trabalho, por ter ajudado a garantir a paz e tranquilidade nos nossos turnos, através da sua boa energia e boa disposição e, essencialmente, por me ter incentivado a continuar nesta jornada. Obrigada por tudo e pelos cafezinhos!

À Direção da instituição onde exerço a minha prática, pela disponibilidade em atribuir o estatuto de trabalhador-estudante e de equiparação a bolseiro, o que me permitiu estar presente e disponível na execução dos diversos trabalhos e, acima de tudo, estar presente nos locais de ensino que foram fundamentais para todo este processo.

O meu Muito Obrigada a todos!

RESUMO

No que concerne aos cuidados de saúde, os enfermeiros formam o maior grupo de profissionais e desempenham um papel crucial no acompanhamento dos cuidados em fim de vida. É fundamental que estes cuidados sejam prestados de forma global e integrada, com uma abordagem holística e humana, garantindo qualidade e observando rigorosamente os princípios ético-deontológicos e legais.

A essência do trabalho do enfermeiro reside na capacidade de cuidar do outro, refletindo o compromisso com a dignidade e o bem-estar dos doentes. Como membro integrante de equipas interdisciplinares, o enfermeiro deve aprimorar as suas competências em Cuidados Paliativos, uma vez que o cuidado da pessoa e da família ao longo de todo o ciclo de vida, inevitavelmente, irá incluir o cuidado no fim de vida, o que pode representar um desafio.

A pele deve ser uma prioridade para o enfermeiro, pois é o maior órgão visível do corpo humano e passa por inúmeras mudanças ao longo da vida, com várias consequências fisiológicas significativas. Portanto, é essencial que a pele seja constantemente avaliada.

Este relatório não aborda apenas os objetivos definidos para o desenvolvimento das minhas competências de enfermeira especialista e de mestre, mas também atende às minhas necessidades pessoais e profissionais. Baseia-se na descrição e reflexão sobre o processo de aquisição dessas competências para a prática profissional, nos diversos contextos de ensino clínico. Além disso, destaca a metodologia crítica e reflexiva utilizada para descrever as competências Comuns, Específicas e de Mestre do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área da Pessoa em Situação Paliativa, com o objetivo de obter o grau de Mestre.

Nos dois capítulos que compõem o relatório, o primeiro apresenta a descrição e reflexão sobre o percurso de aprendizagem e a consequente aquisição de competências. Por sua vez, o segundo capítulo, sistematiza as informações sobre as alterações cutâneas em pessoas em fim de vida, por meio de uma *Scoping Review*. O objetivo é mapear as intervenções de enfermagem direcionadas para o cuidado de pessoas em fim de vida com alterações cutâneas.

Palavras-Chave: Cuidados de Enfermagem. Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Especialidades de Enfermagem. Úlcera Cutânea.

ABSTRACT

Nurses represent the largest group of healthcare professionals and are of particular importance in end-of-life care. It is essential that these services are provided in a comprehensive and integrated manner, with a holistic and humane approach, ensuring quality in strict compliance with ethical, deontological and legal principles.

The essence of nursing is the ability to care for others. This reflects a commitment to the dignity and well-being of patients. As an integral member of interdisciplinary teams, the nurse should develop skills in palliative care, as caring for individuals and their families throughout the life cycle will inevitably include end-of-life care, which can be challenging.

The skin is of paramount importance to the nurse, being the largest visible organ in the human body and undergoing a multitude of changes throughout life, with a plethora of significant physiological consequences. It is thus imperative that the skin be subjected to constant assessment.

This report not only addresses the objectives set for the development of the competences of a specialist nurse and master, but also meets my personal and professional needs. The report is based on a description and reflection of the process of acquiring the competences required for professional practice in different clinical teaching contexts. Furthermore, it highlights the critical and reflective methodology used to describe the common, specific and master competences of the nurse specialising in medical-surgical nursing in the field of palliative care, with the aim of obtaining a master's degree.

The two chapters of the report are structured as follows. The first chapter provides a description and reflection on the learning journey and the subsequent acquisition of competencies. The second chapter, in contrast, presents a scoping review of the literature on skin alterations in end-of-life patients. The objective is to map nursing interventions aimed at the care of end-of-life patients with skin changes.

Keywords: Hospice and Palliative Care Nursing. Nursing Care. Skin Ulcer. Specialties, Nursing.

LISTA DE SIGLAS E DE ABREVIATURAS

CDE – Código Deontológico do Enfermeiro

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção-Geral da Saúde

EAPS – Equipa de Apoio Psicossocial

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EEEMC – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

EEEMC-EPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment Scale*

ESESJC – Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

PPS – *Palliative Performance Scale*

QV – Qualidade de Vida

RAM – Região Autónoma da Madeira

TB-TTI – *Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury*

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UTK – Úlceras Terminais de *Kennedy*

WHO – *World Health Organization*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO **17**

1. PERCURSO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA **21**

1.1. Reflexão sobre os contextos da prática clínica **22**

1.2 Desenvolvimento das Competências do Enfermeiro Especialista **26**

1.2.1 Competências Comuns do Enfermeiro Especialista 27

1.2.1.a Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal 27

1.2.1.b Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade 34

1.2.1.c Competências do domínio da gestão dos cuidados 39

1.2.1.d Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais 47

1.2.2 Competências Específicas do Enfermeiro Especialista 50

1.2.2.a Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida 51

1.2.2.b Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto 64

1.3 Desenvolvimento das Competências de Mestre **71**

2. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM À PESSOA EM FIM DE VIDA COM ALTERAÇÕES CUTÂNEAS: *SCOPING REVIEW* **77**

CONCLUSÃO **97**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **101**

APÊNDICES ..... **i**

APÊNDICE A: Manual de apoio à consulta domiciliária. ..... **iii**

APÊNDICE B: Revisão integrativa da literatura publicada no Jornal de Investigação Médica. xvii

APÊNDICE C: Estudo de caso publicado na revista obm geriatric. xxvii

APÊNDICE D: Formação sobre as alterações cutâneas à pessoa em fim de vida. xli

APÊNDICE E: Poster apresentado no seminário: "um olhar sobre os cuidados de enfermagem nas ERPI". lvii

ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

Quadro 1:Termos de Indexação das Bases de dados. 82
Quadro 2: Expressão de Pesquisa das Bases de dados 82
Figura 1: Fluxograma de síntese da estratégia de pesquisa dos artigos nas bases de dados e na literatura cinzenta, tendo por base o modelo PRISMA-ScR. 84
Quadro 3: Distribuição dos artigos selecionados segundo a informação: autores, ano, título, objetivos e metodologia. 85
Quadro 4: Intervenções de enfermagem selecionadas dos artigos identificados e que dão resposta à questão norteadora. 87

INTRODUÇÃO

O Relatório da Comissão *Lancet* de 2017, intitulado *"Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage"*, enfatiza a importância de esforços imediatos para reduzir as desigualdades na oferta de Cuidados Paliativos (CP) em todo o mundo. Este relatório destacou a necessidade urgente de mudar diante de uma realidade em que 61 milhões de pessoas sofrem com doenças graves (Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP], 2024).

Estima-se que, anualmente, cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitem de CP e, aproximadamente, 25,7 milhões delas, no último ano de vida, beneficiem desses cuidados (*World Health Organization* [WHO], 2020). Em 2020, foi estimado que a necessidade de CP na população adulta, em Portugal, abrangia entre 81.553 e 96.918 pessoas, com base nos dados de mortalidade fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística (2023).

Os CP focam-se bastante numa abordagem centrada no *continuum* da pessoa, no sentido em que, englobam um extenso grupo de pessoas de diversas idades. Estes cuidados passam pelo controlo sintomático, abordando os aspetos psicossociais e espirituais, fundamentais ao longo da progressão de uma doença avançada e incurável, que abrange igualmente intervenções no processo de luto. O principal objetivo é melhorar a Qualidade de Vida (QV) tanto da pessoa que enfrenta a doença, quanto da sua família/cuidador (WHO, 2002; Capelas, 2009; Hui et al., 2012; Lei nº52/2012; Neto, I. 2016; Radbruch, L., et al., 2020; Sousa, A., et al., 2021; Chapman et al., 2022; Castany, A., et al., 2023; Comissão Nacional Cuidados Paliativos [CNCP], 2023; *Expanding palliative care*. [n.d.]).

A resolução 2249 da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, também reconheceu os CP como um Direito Humano relacionado à Saúde, dado que, expressa preocupação com a significativa parcela de cidadãos europeus que ainda não têm acesso a esses cuidados, e incentivou a implementação de medidas para a identificação precoce das necessidades paliativas, além de garantir a oferta de CP a diversos níveis (*Council of Europe-Parliamentary Assembly*, 2018; OPCP, 2024). Importa realçar que, os CP desempenham um papel crucial na promoção da dignidade e do bem-estar da pessoa ao longo de todo o processo de doença e

> são considerados essenciais a um SNS de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde, a todas as pessoas, ao longo do ciclo de vida, com doenças muito graves e/ou avançadas e progressivas, que deles necessitem, e onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados (Portaria n.º 66/2018, p.1178).

A Lei nº 156/2015 define Enfermagem como

> a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível (p99).

A enfermagem desempenha um papel único e essencial na prevenção de doenças, na promoção da saúde e na melhoria da QV. O enfermeiro acompanha as pessoas, famílias e comunidades, oferecendo cuidados tanto em situações de saúde, quanto de doença.

Afaf Meleis (2012) destaca que o papel do enfermeiro vai além do cuidado técnico, e se estende ao apoio emocional e psicológico, bem como à promoção do bem-estar durante essas transições. A formação contínua destes profissionais é essencial, pois devem estar atualizados sobre novas práticas, tecnologias e evidências científicas que podem influenciar diretamente a qualidade do cuidado e a experiência do doente (Santos, Bittencourt, Beserra, & Nóbrega, 2022).

A integração deste profissional numa equipa interdisciplinar em CP é fundamental, uma vez que oferece um atendimento de qualidade à pessoa com doença grave e incurável. Para isso, o enfermeiro deve desenvolver diversas competências que englobam tanto aspetos técnicos, como sociais e emocionais (WHO, 2020).

A criação de condições, que favoreçam os cuidados em proximidade, é fundamental para melhorar a QV das pessoas em situação paliativa e respetiva família/cuidador. Envolve não apenas o acesso a serviços de saúde adequados, mas também a promoção de uma cultura de empatia e compaixão dentro da sociedade. Atualmente, nos diferentes ambientes de trabalho, quer em regime de internamento, quer em regime de domicílio, constata-se o impacto positivo da intervenção das equipas interdisciplinares de CP (Neto, I., 2016; Serviço Nacional de Saúde [SNS], 2023).

No contexto da saúde, o enfermeiro é um profissional fundamental nos cuidados em fim de vida. A sua intervenção ao longo da evolução da doença, especialmente nos últimos momentos de vida da pessoa em situação paliativa, pode proporcionar impactos significativos na vida desta, não só ao nível de tradições, como também nas memórias significativas que a família guardará sobre essa fase da morte (Glover & Kluger, 2019; Wong, Chow, & Chan, 2022; Taheri-Ezbarami, et al., 2024).

A seguinte narrativa pretende expor o meu percurso no I Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny (ESESJC), em consórcio com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria, 3º Semestre, do ano 2023/2024, com o intuito de ser apresentado

e discutido publicamente, por forma a obter o grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Durante o mestrado, é fundamental aprimorar competências científicas, técnicas, éticas, deontológicas e humanas que são próprias do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMC-EPSP). Este processo abrange os regulamentos que definem as competências gerais, mas também as específicas e de mestre, sendo estes, o Regulamento nº 140/2019; o Regulamento n.º 429/2018 e o Decreto-Lei nº 65/2018, Artigo 15º, respetivamente.

O desenvolvimento de competências especializadas decorre do exercício da prática baseada na evidência, do conhecimento adquirido no decorrer das unidades curriculares teóricas e da reflexão crítica sobre as atividades e vivências desenvolvidas nos ensinos clínicos, que decorreram de novembro de 2023 a maio de 2024. No que diz respeito a estes últimos, realizei os ensinos em quatro contextos de prática diferentes, onde pude expandir a aquisição de conhecimentos e competências nos cuidados à pessoa em situação paliativa. No meu caso em concreto, com um interesse particular e enfatizado para o reconhecimento das alterações cutâneas na pessoa em fim de vida, por serem indicadoras de morte iminente.

Neste sentido, os objetivos gerais deste relatório passam por evidenciar a metodologia de relatório final, isto é, demonstrar o conhecimento e as competências adquiridas ao longo do curso, bem como, manifestar a capacidade crítica e reflexiva, através da interligação da evidência transmitida pela literatura, com a evidência da prática clínica, recorrendo a uma escrita clara e científica.

Já no que diz respeito aos objetivos operacionais do relatório, estes assentam em descrever a aprendizagem e a evolução das competências, nos três domínios do EEEMC-EPSP, aquando dos diversos contextos dos ensinos clínicos, como também na identificação, no planeamento e na intervenção na pessoa em fim de vida com alterações cutâneas. Para tal, irá proceder-se a uma Revisão de Literatura, nomeadamente, uma *Scoping Review*, segundo a metodologia do *Joanna Briggs Institute*, intitulada "Intervenções de Enfermagem à Pessoa em fim de vida com alterações cutâneas: *Scoping Review*", redigida em formato de artigo para posterior publicação em revista.

Ao longo dos diversos contextos de ensino clínico, procurei desenvolver e demonstrar as duas unidades de competências específicas do EEEMC-EPSP, o que guiou a elaboração deste relatório final.

O relatório possui uma estrutura clara e compreensível, iniciando com um capítulo dedicado à descrição e reflexão sobre os contextos do ensino, bem como às atividades

realizadas para o desenvolvimento das competências do EEEMC – EPSP. Em seguida, apresenta-se um capítulo que sistematiza as informações relacionadas com os cuidados prestados a pessoas em fim de vida com alterações cutâneas.

Para a composição deste relatório, adotarei uma metodologia tanto exploratória quanto descritiva, que inclui a realização de pesquisa documental, abrangendo livros e manuais, bem como artigos em revistas científicas e bases de dados eletrónicas, como MEDLINE e CINAHL, acedidas via EBSCOhost. Além disso, farei uma análise interpretativa e reflexiva das experiências vivenciadas nos diferentes contextos da prática clínica, abordando tanto os problemas ético-deontológicos e suas soluções, quanto as forças e dificuldades que emergem nesse cenário.

De ressalvar ainda que, o relatório seguirá as normas orientadoras para a elaboração de trabalhos académicos, versão 1.2, de 2020, estabelecidas pela ESESJC. As citações e referências bibliográficas estão em conformidade com as diretrizes da *American Psychological Association* (APA), 7ª edição, de 2019.

1. PERCURSO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA

A Enfermagem é uma "profissão exigente, para a qual é necessária uma forma de ser compassiva, um saber teórico específico, um fazer técnico próprio e capacidade para tomar decisões em sistemas de grande complexidade ética, na relação permanente com outras pessoas" (Vieira, M., 2017, p. 12). Deste modo, o enfermeiro especialista

> é o enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem ou com um curso de estudos superiores especializados em enfermagem, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade (Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem, 2015, p.99)

Enfatizo que a componente prática deste mestrado decorreu sob a metodologia de ensino clínico. No contexto da formação em Enfermagem, os estudantes devem adquirir conhecimentos e competências ao trabalharem em equipa e ao interagirem diretamente com indivíduos saudáveis, doentes ou grupos comunitários, com o objetivo de planear, implementar e avaliar os cuidados prestados (Diretiva 2013/55/UE do Parlamento Europeu).

Esta metodologia é assegurada pela prática fundamentada nas evidências científicas mais recentes e relevantes, o que implica uma atuação profissional segura e bem estruturada, tanto na identificação de problemas, quanto na procura por soluções. Além disso, o enfermeiro deve aplicar a evidência tendo em consideração a sua própria competência profissional, as particularidades da situação clínica e a colaboração da pessoa, otimizando os recursos disponíveis (Silva, Santos, Menezes, Neto, De Melo & Da Silva, 2021).

Nesse contexto, é fundamental integrar os diversos tipos de conhecimento, ou seja, aquele que é obtido por meio da pesquisa e aquele que provém das vivências práticas (Teixeira, Pinto, Carvalho, Teixeira & Augusto, 2021). É importante destacar que, em todos os contextos de ensino clínico, os modelos teóricos de enfermagem empregados contribuíram para uma compreensão mais aprofundada das particularidades dos cuidados em CP, além de facilitar a aplicação do conhecimento em Enfermagem, guiando as intervenções realizadas (Brandão, Martins, Peixoto, Lopes & Primo, 2017).

Os modelos que fundamentaram a minha intervenção foram a Teoria de Médio Alcance das Transições de *Afaf Meleis* e a Teoria do *Déficit* do Autocuidado de *Dorothea Orem*, sendo este último, o modelo utilizado pelas várias instituições de saúde.

A teoria de *Afaf Meleis* destaca a natureza das transições, reconhecendo quatro tipos importantes, que são especialmente relevantes para a Enfermagem. Por sua vez, em CP são mais relevantes as transições no processo de saúde e doença por destacarem a capacidade de englobar diversas culturas e tipos de doenças, além das mudanças de ambiente entre domicílio e hospital, e vice-versa (Schumacher & Meleis, 1994). Esta teoria sugere que o enfermeiro deve oferecer cuidados à pessoa, tendo em consideração o seu contexto social e cultural durante essas fases de transição. O propósito é promover a saúde e o bem-estar por meio de ações que estão descritas no processo de enfermagem, mediante a implementação de intervenções terapêuticas.

Por outro lado, a teoria de *Dorothea Orem* consiste em três componentes principais, sendo a teoria do *Déficit* de Autocuidado a mais enfatizada nos contextos de Enfermagem. Esta destaca a importância das competências do enfermeiro em estabelecer uma relação interpessoal genuína, que lhe permite agir, entender e cuidar dos doentes, ajudando-os a ir ao encontro das suas necessidades de autocuidado terapêutico e a regular as suas atividades relacionadas com o autocuidado. Segundo Orem, o autocuidado engloba ações que garantem a continuidade da vida, promovem o desenvolvimento e preservem a QV dos indivíduos, conforme indicado por McEwen & Wills (2009).

Dessa forma, o modelo de enfermagem proposto por Orem permite identificar as necessidades de cuidados, elaborar um plano de ação e implementar as intervenções. É fundamental realizar a avaliação das capacidades de autocuidado do doente, entender as suas necessidades de tratamento, utilizar as competências do enfermeiro de forma eficaz e estruturar a assistência dentro dos sistemas de enfermagem (Tomey & Alligood, 2002).

Neste capítulo, pretendo descrever o meu percurso académico e a aquisição das competências inerentes ao EEEMC-EPSP. Para começar, farei uma descrição e reflexão concisa sobre os diferentes contextos de ensino que pude vivenciar. Em seguida, realizarei uma análise e reflexão fundamentada sobre as competências que desenvolvi durante os ensinos clínicos, abrangendo diversos domínios, sempre sob a perspetiva de uma prática orientada pela evidência.

1.1. Reflexão sobre os contextos da prática clínica

Este mestrado atende ao Programa Formativo da Especialidade Médico-Cirúrgica, conforme estabelecido no Aviso nº4511/2021. Inclui "um programa teórico a ser desenvolvido em ambientes formais ou reconhecidos e um percurso clínico supervisionado, com a avaliação sob a responsabilidade da Ordem dos Enfermeiros" (p.142).

No que diz respeito à especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, o curso "deve integrar uma componente teórica, teórico-prática e prática laboratorial, totalizando pelo menos 45 ECTS, com o objetivo de desenvolver as competências específicas" (p.146) e está previsto no mesmo documento, a realização de um ensino clínico em Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e um outro ensino clínico, em um de dois contextos: Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) ou Unidade de Cuidados Paliativos – internamento (UCP), cumprindo no mínimo cerca de 350 horas, em cada contexto (p.149).

De acordo com o plano de estudos da ESESJC, conforme estabelecido no Despacho n.º 10960/2020, a parte prática está segmentada em duas Unidades Curriculares: 1) Ensino Clínico I – Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos, feito em contexto de visita domiciliária e em Cuidados de Saúde Primários (CSP) e 2) Estágio com Relatório, realizado em contexto de internamento em UCP.

A primeira componente prática decorreu de 13 de novembro de 2023 a 10 de janeiro de 2024, num total de 405 horas, sendo 264 horas de contato e 141 horas de trabalho individual, em contexto de visita domiciliária. A respeito da segunda componente prática, esta foi dividida em dois módulos: o primeiro ocorreu em contexto comunitário, nomeadamente em CSP, enquanto o segundo aconteceu em internamento. Dessa forma, o ensino prático totalizou 810 horas, sendo 500 horas dedicadas ao contato direto e 310 horas voltadas para trabalho individual.

Relativamente ao Módulo I, este ocorreu no âmbito dos CSP entre 24 de janeiro e 2 de fevereiro de 2024, totalizando 95 horas. No centro de saúde, além das consultas regulares que atendem às necessidades dos CSP, é realizada a consulta de CP, que pode ser efetuada por meio de atendimento telefónico, visitas domiciliárias para doentes mais dependentes e consultas presenciais para os mais autónomos.

O Módulo II decorreu em ambiente de internamento e foi dividido em duas fases distintas, por se realizar em duas unidades diferentes. Inicialmente, tive a oportunidade de me deslocar para fora da minha zona de residência e atuar numa área de trabalho diferente da minha experiência habitual, o que exigiu que me adaptasse a esse novo local e interagisse com uma realidade com a qual não estava acostumada. Essa fase aconteceu numa UCP dirigida a pessoas com doença oncológica, entre 04 e 13 de março de 2024. Em seguida, a segunda fase foi realizada já na minha área de residência, na UCP da Região Autónoma da Madeira (RAM), de 20 de março a 06 de maio de 2024.

De salientar ainda que, as equipas com as quais trabalhei na parte prática estão em conformidade com a Lei de Bases dos CP nº 52/2012 e com o Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M, isto significa que os cuidados são oferecidos tanto em ambiente hospitalar como no domicílio, além de incluir atendimento de consultoria no contexto intra-hospitalar.

Em 2012, a Lei de Bases nº 52/2012 definiu os domínios de atuação das equipas de CP, dividindo-os em três categorias: UCP, EIHSCP e ECSCP, sendo que, cada uma dessas categorias possui objetivos, necessidades e requisitos específicos. A maioria dos ensinos clínicos realizados neste mestrado ocorreram na RAM onde as equipas de CP estão integradas na Rede Regional de Cuidados Paliativos (RRCP), conforme previsto no Decreto Legislativo Regional nº 35/2012/M. Embora haja representação das equipas de CP na RAM, nem todas as categorias estão representadas fisicamente, isto é, apenas está dotada de UCP, faltando a implementação das ECSCP e EIHSCP.

Na RAM, a população tem assegurado o acesso a CP no domicílio, prestados por profissionais de saúde especializados, como médicos e enfermeiros, ligados à UCP. Além disso, em toda a instituição pública está dotada de um enfermeiro que atua como elo e que se pretende que tenha formação básica em CP, é de destacar que a instituição tem apostado na realização de cursos básicos de CP, para enfermeiros. O enfermeiro elo garante o acompanhamento dos doentes no respetivo serviço e coordena a continuidade de cuidados com a UCP, maioritariamente por contato telefónico.

As visitas domiciliárias acontecem na casa do doente, que foi previamente referenciado para estes cuidados, realizadas de segunda a sexta-feira, das 9h às 15h. Os principais objetivos assentam em atuar de maneira proativa na gestão das necessidades do doente, focando no alívio de sintomas e oferecendo suporte social, psicológico e espiritual. Além disso, são efetuadas intervenções com o doente e com o familiar/cuidador, dotando-os de conhecimentos e competências. Estas intervenções visam capacitá-los para gerir de maneira mais eficaz o processo da doença e, em última instância, caso seja manifestado o desejo, possibilitar quando possível, que a morte ocorra em casa. O acompanhamento social e psicológico acontece, na maioria das vezes, de forma isolada, tanto antes como depois do acompanhamento médico e de enfermagem.

Sempre que possível, o doente é abordado e questionado acerca do local de preferência para receber os cuidados de saúde, seja aquando da primeira consulta, seja ao longo de todo o acompanhamento tanto no domicílio como no internamento. Face a situação de fim de vida, mais uma vez é-lhe inquirido a sua preferência sobre onde prefere receber os cuidados de saúde. Excecionalmente é negociado o seu internamento quando se verifica um

descontrolo grave dos sintomas, e este é, o local adequado para proporcionar o melhor atendimento/resposta a esse descontrolo.

É importante salientar que, durante o acompanhamento dos doentes ao longo do Ensino Clínico I e no módulo I, a maioria preferiu passar os seus últimos dias ou horas de vida em casa. A equipa de saúde que realiza as visitas domiciliárias permite que o doente permaneça na sua residência, também por meio de um regime de hospitalização domiciliar, assegurando apoio diário, incluindo a respetiva visita domiciliária diária e ainda, orientação telefónica, tanto na área médica como na de Enfermagem. Além disso, a equipa contata com os pares dos CSP para validar e garantir a continuidade dos cuidados oferecidos, sendo que, este tipo de cuidados deve ser visto como a base fundamental de toda a rede de CP e deve ser uma prioridade em qualquer instituição de saúde (Capelas, 2009).

São oferecidos cuidados domiciliários, aos doentes em situação paliativa que necessitam de suporte, de baixa a moderada complexidade, desde que previamente referenciados ou já acompanhados por esta equipa. Os cuidados têm como foco o controlo de sintomas, de modo a proporcionar o alívio ao doente e à família/cuidador quando necessário. Além disso, também é oferecido suporte à família/cuidador em situações claras de *burnout* do cuidador.

Os CP são relevantes em todos os níveis de prestação de cuidados, incluindo o contexto dos CSP, principalmente pelo seu caráter essencial e pela sua capacidade de garantir a continuidade do atendimento a todas as pessoas que enfrentam doenças graves, avançadas e progressivas, bem como as que necessitam de CP (Portaria n.º 66/2018).

Neste contexto, a Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EEEMC) proporciona cuidados de saúde detalhados e humanizados, assistindo à população ao longo de toda a sua vida, com o objetivo de promover conforto, dignidade e QV. Embora seja esperado que haja um trabalho e acompanhamento adequados para as pessoas com necessidades paliativas num ambiente interdisciplinar, essa abordagem nem sempre se concretiza em todos os contextos. Isto acontece porque, "muitas das equipas existentes ainda operam com uma quantidade de recursos humanos inferior ao mínimo necessário e apresentam lacunas em formação que precisam ser preenchidas" (CNCP, 2021-2022, p. 8).

No primeiro contexto de internamento, na UCP dirigida a pessoas com doença oncológica são oferecidos cuidados diferenciados a doentes com mais de 18 anos com cancro avançado, em estado instável, com deterioração ou em últimas horas/dias de vida. Aqui, a equipa responsável oferece suporte médico 24 horas por dia, na qual se insere também a EIHSCP, que atualmente atua em regime de consultoria.

Através das equipas supracitadas, são prestados cuidados aos doentes em fase inicial do percurso da doença oncológica, ainda em fase reabilitativa, mas com sintomas complexos e que necessitam de internamento para a respetiva gestão sintomática. Além disso, também são atendidos doentes com cancro avançado e/ou em fase terminal de vida, que apresentam diferentes necessidades de cuidados, especialmente em relação à complexidade e gravidade dos sintomas.

No segundo contexto de internamento, na RAM, também são aceites doentes com mais de 18 anos, com doenças em estadios avançados ou em fase terminal, mas, predominantemente, com condições oncológicas complexas, instáveis e com agravamento dos sintomas. Também são admitidos doentes que estão em fases iniciais do tratamento, mas que apresentam potencial para reabilitação, com sintomas complicados e que necessitam de um tratamento especializado sobre os mesmos.

É evidente que, nas diversas realidades – seja no contexto domiciliar, seja em ambiente de internamento, em diferentes localidades bem como contextos sociais – a frequente recorrência desses doentes aos Serviços de Urgência é uma preocupação para os profissionais de saúde. Tal se deve, em grande parte, às consequências geradas tanto para o doente quanto para sua família/cuidador, pois observa-se uma clara carência de conhecimento por parte dos profissionais, que atuam nestes serviços, no que concerne aos cuidados que devem ser oferecidos às pessoas em situação paliativa, especialmente no que diz respeito às abordagens adequadas para atender esses doentes e na gestão do sofrimento prolongado, muitas vezes optando por intervenções invasivas.

É essencial aprimorar o atendimento adequado e eficaz para pessoas em situação paliativa, disponibilizando o contato direto dos serviços, com o objetivo de orientar o doente ou sua família/cuidador sobre como proceder quando o controlo sintomático não se encontra ajustado, por exemplo. Saliento que, em todos os contextos dos ensinos clínicos do mestrado, houve a supervisão de uma EEEMC.

1.2 Desenvolvimento das Competências do Enfermeiro Especialista

"Os cuidados de saúde e, consequentemente, os cuidados de Enfermagem, assumem hoje uma maior importância e exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização, cada vez mais, uma realidade que abrange a generalidade dos profissionais de saúde" (Regulamento nº140/20198, p.4744).

1.2.1 Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

As competências comuns do enfermeiro especialista, são

> partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Regulamento nº140/2019 p. 4745).

Estas competências abrangem quatro áreas principais: "Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados; e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais", conforme destaca o regulamento acima identificado. A seguir, irei relatar de forma reflexiva a minha prática, com base nas experiências adquiridas em diversos contextos durante o meu ensino clínico.

1.2.1.a Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Quanto a este domínio de competência, o enfermeiro

> a) Desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional (A1);
> b) Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (Regulamento nº140/2019, p. 4745).

O Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) é um instrumento fundamental para guiar a prática do profissional de enfermagem, sendo a sua aplicação crucial para garantir uma atuação responsável e assertiva. Procura continuamente melhorar a qualidade do trabalho, seguindo os padrões de excelência conhecidos como *leges artis*.

Na componente teórica do mestrado, especificamente na unidade curricular de Ética e Deontologia, a metodologia de avaliação incluiu a realização de um trabalho em grupo, tendo por base um caso clínico, elaborado pela professora responsável pela unidade. Esse caso envolvia uma questão ética, assente num problema ético que deveria ser resolvido por um grupo de EEEMC, tendo em consideração todas as etapas do processo de tomada de decisão, nomeadamente o modelo DECIDE. O trabalho foi apresentado e discutido com os demais colegas da unidade curricular, o que também contribuiu para o desenvolvimento do raciocínio clínico nesse campo da competência.

Durante a minha carreira profissional, e agora como estagiária, sempre exerci a minha conduta em conformidade com o CDE. Em particular, segui o disposto no artigo 78º, nº 3, da Lei nº 156/2015 (p.14), que destaca a "responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade", o "respeito pelos direitos humanos" e a "excelência no exercício da profissão". No decorrer dos diferentes contextos do ensino clínico, respeitei a privacidade

dos doentes, em conformidade com o artigo 106º, alínea b) do CDE (p.81), onde o enfermeiro deve "partilhar a informação pertinente só com aqueles que estão implicados no plano terapêutico, usando como critérios orientadores o bem-estar, a segurança física, emocional e social do indivíduo e família, assim como os seus direitos".

De igual modo, agi em conformidade com artigo 102º, alínea a) do CDE (p.79), atendendo "(...) sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica ou religiosa"; com o artigo 105º, alínea a) e c) do CDE (p. 80), onde o enfermeiro deve "informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem" e "atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem"; com o artigo 107º, alínea b), do CDE, no que diz respeito a "salvaguardar sempre, no exercício das suas funções e na supervisão das tarefas que delega, a privacidade e a intimidade da pessoa"; e com a Lei nº 15/2014 (p. 2128), que respeita e salvaguarda a informação clínica do doente, tendo este o "direito ao sigilo sobre os seus dados pessoais".

De acordo com a Lei de Bases dos CP (Lei nº 52/2012), os CP são considerados uma necessidade ética e organizacional, além de um direito humano, e são reconhecidos como tendo um grande potencial de desenvolvimento dentro do sistema de saúde. No entanto, o investimento nesta área ainda é insuficiente, tanto em termos de recursos humanos como de materiais. Além disso, não há equipas de CP estabelecidas em todo o território português e, em alguns locais, os cuidados são prestados apenas através de consultoria médica, o que compromete a prestação de cuidados individualizados e especializados.

No cuidado prestado aos doentes e à sua família/cuidador, quer no domicílio, quer no internamento, sempre me esforcei por atender às suas necessidades imediatas, com base nos princípios éticos e deontológicos, e priorizando o conforto e a dignidade da pessoa. Um exemplo onde tal aconteceu, foi o caso de uma professora com neoplasia do pulmão, acompanhada no domicílio, que constatava as mudanças causadas pela doença e estava impossibilitada de continuar a exercer a sua profissão, a qual gostava muito e referia sentir saudades da sua rotina. Durante as consultas reconheceu a importância dos CP nesse acompanhamento próximo, contudo, apesar das consultas frequentes, ela não expressava todas as suas dúvidas e sentia-se desconfortável em abordar questões mais pessoais, principalmente na presença do marido.

Num dia particularmente difícil, associado a uma dispneia intensa e cansaço extremo, a doente reconheceu que precisava de esclarecer dúvidas sobre os CP e respetivo internamento. Constatou-se que, o guia terapêutico não estava a ser cumprido corretamente,

pois a medicação de emergência era administrada somente quando o marido considerava necessário. Depois de esclarecer as suas dúvidas de forma clara e tranquila, sem pressionar uma decisão imediata, expressou alguma satisfação com a possibilidade de internamento no mesmo dia, já que havia uma vaga disponível na unidade de internamento, para um acompanhamento mais adequado no controlo dos sintomas. Esta decisão foi tomada em conjunto com o marido, embora este não concordasse com a escolha da esposa.

Deste modo, pode-se concluir que, o cuidar em Enfermagem envolve tomar decisões sobre problemas atuais ou potenciais, e espera-se que essa intervenção seja segura e responsável, dentro de uma filosofia de "saber-fazer" (Benner, 2001). O enfermeiro, no seu ambiente de trabalho, escolhe entre diversas opções de ação, aquela que considera a mais adequada, após uma cuidadosa reflexão (Deodato, 2014). Assim, em todos os contextos de ensino clínico, foram seguidos os diversos princípios bioéticos, que de acordo com a teoria principalista, esses princípios reconhecem a pessoa como um ser livre e autónomo, valorizando o seu bem-estar, a imparcialidade e a igualdade.

No desempenho da sua atividade e com base na sua autonomia profissional, o enfermeiro toma decisões que abrangem múltiplas áreas, incluindo aspetos éticos, científicos, jurídicos e deontológicos. Frequentemente, enfrenta contextos complexos que o levam a processos árduos de tomada de decisão, com o intuito de encontrar uma solução possível. Diante dessas dificuldades, é essencial identificar se a situação representa um problema ou um dilema ético, na qual se deve considerar o CDE que orienta a prática de enfermagem fundamentado nos princípios da beneficência e da não maleficência.

Pacheco (2004) afirma que, os problemas éticos podem surgir como um conflito entre deveres, ou seja, há duas opções de decisão e, mesmo que nenhuma seja ideal, é necessário escolher. O processo de tomada de decisão em enfermagem, por ser constante na prática diária e, na maior parte das vezes, inerente ao exercício da profissão, o enfermeiro deve "responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega", independentemente da sua complexidade, conforme o artigo 100º, alínea b) do CDE (p.78).

Quanto ao processo de tomada de decisão, nas mais diversas situações, nomeadamente em questões de maior complexidade, quer no domicílio, quer no internamento, a discussão com as enfermeiras tutoras foi constante e enriquecedora, permitindo a reflexão sobre as mesmas situações e também o ato da pesquisa de forma a complementar a informação. Ainda, em algumas destas situações, este processo foi partilhado com a equipa médica, tanto no contexto domiciliário como no internamento, muitas vezes em casos de agravamento súbitos da sintomatologia.

De igual modo, é crucial considerar a Declaração de Barcelona (1998), pois ressalva a ideia fundamental de que todos nós, mesmo os que são autónomos, somos vulneráveis. A ética do cuidado do outro não se resume apenas à proteção daqueles que são incapazes de agir de forma autónoma (os mais vulneráveis). Pelo contrário, é uma ética baseada na premissa de que todos podemos ser prejudicados por ações negligentes ou, por vezes, paternalistas dos outros.

Durante os diversos contextos de ensino clínico, garantiu-se a dignidade de todas as pessoas acompanhadas, independentemente das suas condições físicas, sociais ou económicas. A justiça e a equidade foram asseguradas ao garantir que todos tiveram acesso aos cuidados oferecidos pelas diferentes equipas.

O bem-estar dos doentes foi promovido ao negociar continuamente as suas necessidades, vontades e desejos, e, sempre que possível, ao envolver a família/cuidador na comunicação, especialmente quando o doente não se podia expressar para a realização das suas vontades e desejos. Ao mesmo tempo, evitou-se causar qualquer dano intencional, respeitando as necessidades e preferências individuais de cada doente e sua família/cuidador.

O respeito pela autonomia e pelo consentimento informado foi mantido, com todas as intervenções e ensinos realizados somente após obter o consentimento livre e informado dos doentes e família/cuidador. Garantiu-se que tivessem a oportunidade de tomar decisões informadas com base em informações claras sobre os riscos, os benefícios e as alternativas de qualquer procedimento, a realizar.

A autonomia profissional também foi preservada ao consultar outros profissionais de saúde tanto nas visitas domiciliárias como no internamento, ao procurar a orientação da EEEMC sempre que surgiam dúvidas, o que permitiu a realização de intervenções mais ajustadas ou até mesmo, procurando esclarecer dúvidas/questões com a equipa médica.

A responsabilidade social e a solidariedade foram consideradas para assegurar cuidados seguros e de qualidade, envolvendo serviços sociais e psicológicos quando necessário. Em relação à sustentabilidade e proteção ambiental, o material utilizado foi adequado e as normas de tratamento de lixo hospitalar foram respeitadas.

Os CP foram prestados a doentes de diversas idades, condições de saúde, nacionalidades e culturas, garantindo um atendimento justo conforme a disponibilidade de vagas na UCP. Além disso, sempre que possível, a programação das visitas domiciliárias foi ajustada para responder a qualquer agravamento no estado de saúde dos doentes, sem prejudicar ninguém.

Também foram envolvidos na esfera dos cuidados a família/cuidador, ou seja, a pessoa significativa designada pelo doente. Foram respeitadas e protegidas as necessidades, valores, desejos e interesses do doente, abordando de forma personalizada as questões sociais e religiosas.

Nos diversos contextos, surgiram casos que ilustram essa abordagem, como por exemplo, uma das doentes acompanhadas estava completamente dependente e não se comunicava verbalmente, mas reagia com o olhar. A família informou que, quando a doente ainda podia falar, expressou o desejo de morrer em casa e de não querer ser internada, preferindo estar com seus familiares. Esse desejo foi respeitado, porém, foi necessário ajustar o plano terapêutico, o que envolveu orientar a família/cuidador sobre a administração da medicação, um passo essencial para cumprir a vontade da doente.

Outro exemplo, agora em contexto de internamento, envolveu a necessidade de ensinar o irmão de uma doente jovem, que era o familiar de referência e enfermeiro de profissão, na administração de medicação subcutânea, aquando da alta desta doente para o domicílio. Embora fosse enfermeiro, no seu ambiente de trabalho não tinha experiência com este tipo de punção, material e medicação. Foi necessário instruí-lo sobre a administração de medicação, por via subcutânea, incluindo a localização e a orientação correta para a punção, consequentemente a orientação do bisel, como também o procedimento para introduzir o cateter e respetivo manuseamento.

Devido à insegurança que este demonstrou durante o processo, optei por exemplificar a técnica em mim mesma, o que mostrou ser eficaz, no término do ensino da técnica, foi o próprio que afirmou que ao visualizar o procedimento tinha facilitado e muito a sua compreensão. Esta abordagem já havia sido utilizada pela EEEMC e por mim, em outras situações de ensino a outras colegas de outro serviço, nomeadamente, nos cuidados de longa duração, que também cuidavam de um doente em situação paliativa e que necessitava de administração de medicação subcutânea, pela perda da via oral desse doente.

Em contexto domiciliar, uma outra estratégia de acompanhamento é a orientação telefónica. Este contato é estabelecido de forma anónima, usando o número pessoal, pois neste contexto não existe disponível um contato móvel específico. As chamadas foram direcionadas aos doentes independentes, às pessoas significativas, e também aos segundos contatos, quando as pessoas de referência se encontravam indisponíveis. A maioria desses contatos teve como objetivo verificar o estado geral do doente, garantir o cumprimento do guia terapêutico e assegurar a gestão clínica do controlo de sintomas.

A orientação telefónica dá resposta ao Parecer do Conselho de Enfermagem N.º 53/2021, no sentido em que a comunicação ocorre de maneira simultânea, ou seja, em tempo real. O enfermeiro encontra-se distante do doente, ou na presença de um outro enfermeiro junto ao doente, mas num local diferente. Como recursos utiliza sistemas de comunicação interativos, que podem incluir recursos audiovisuais e de dados, com a obrigatoriedade de registo no processo clínico do doente, conforme descrito no artigo 3º, seção I, anexo I, da Portaria n.º 207/2017, alínea z, do número 1.

Por exemplo, durante uma das visitas domiciliárias programadas, o enfermeiro elo de CP de um dos centros de saúde, entrou em contato por telefone com a equipa para informar sobre o agravamento do estado de saúde da doente. Relatou dor descontrolada, ausência de posição confortável e surgimento de uma úlcera por pressão na região do sacro e enfatizou a importância de avaliar a doente, o que demonstrou a eficácia, a continuidade dos cuidados e o reconhecimento do descontrolo dos sintomas.

Para assegurar um atendimento telefónico de qualidade, confirmou-se sempre a identidade da pessoa de referência e garantiu-se a privacidade dos dados e informações compartilhadas durante a chamada, optando por realizá-la num ambiente tranquilo e distante de outras pessoas. Antes de terminar a chamada, solicitamos que repetissem se a informação transmitida, a fim de verificar a sua compreensão. A maioria dos contatos telefónicos ocorreram após a pessoa de referência contatar o contato fornecido, aquando da deslocação ao domicílio. No entanto, esses contatos muitas vezes não eram registados, o que representa uma falha nos cuidados prestados, o que não aconteceu quando a consulta telefónica se encontrava previamente agendada, sendo os registos efetuados no *software Atrium*, disponibilizado pela instituição, especificamente na plataforma ADIR.

Nos cuidados domiciliários, e com base nas informações fornecidas pela pessoa de referência, a visita domiciliária era priorizada para o mesmo dia ou para o dia seguinte sempre que havia indícios de agravamento do estado de saúde do doente. Caso a visita não pudesse ser realizada de imediato, procurava-se compreender melhor a situação por meio de diversas perguntas, para avaliar a manifestação dos sintomas e o quanto estes podiam incapacitar o doente.

Caso houvesse suspeita de descontrolo sintomático, a informação era imediatamente partilhada com a equipa médica, presencial ou telefonicamente, com o objetivo de orientar adequadamente o tratamento. Se a médica envolvida não fosse a responsável pelo acompanhamento do doente, a informação era posteriormente transmitida a fim conhecer as novas orientações e posterior reavaliação. Mais uma vez, o processo

demonstra a eficácia do trabalho em equipa, garantindo uma gestão clínica adequada às emergências domiciliárias, evitando, sempre que possível, a necessidade de recorrer imediatamente ao serviço de urgência.

O mesmo cenário foi observado no contexto dos CSP, em grande parte devido à limitada disponibilidade de recursos materiais, por exemplo, quando o carro não se encontrava disponível para os deslocamentos ou não era o dia alocado para a consulta de CP, ou pela falta de material essencial para administração de medicação de emergência e respetiva medicação. Nessas ocasiões, a pessoa significativa contata frequentemente a unidade de saúde em busca de uma avaliação especializada, especialmente pela EEEMC.

Na maioria dos casos, o contato era feito telefonicamente, para agendar uma visita domiciliária para o mais breve possível, coordenando com a equipa médica um ajuste terapêutico adequado, com o objetivo de controlar os sintomas rapidamente. Este contato telefónico gerou tranquilidade, com impacto positivo na pessoa significativa, que se sentia ouvida e onde as necessidades do doente eram atendidas, especialmente quando este ainda se encontrava numa fase mais estável da doença.

Por outro lado, em fases de doença mais avançadas, o encaminhamento geralmente era feito para a UCP ou para o serviço de urgência, dependendo da complexidade dos sintomas. Embora não seja a estratégia ideal, mostrou-se ser eficaz, permitindo a continuidade dos cuidados. Em situações em que há necessidade de orientação médica, a EEEMC articula com o médico de família, para proporcionar a melhor resposta possível. Caso não fosse possível entrar em contato com o médico de família, a comunicação era estabelecida com outro membro da equipa médica, com formação em CP, para ajustar o tratamento de acordo com a situação relatada.

Outra atividade realizada durante os ensinos clínicos, foi a elaboração de um estudo de caso. Como a situação era particularmente peculiar, dado que envolvia uma alteração cutânea numa pessoa em fim de vida, fui incentivada a transformá-lo num artigo, que foi publicado na revista *OBM Geriatric*. O consentimento para participar no estudo de caso foi obtido através da filha presente na segunda avaliação no domicílio, uma vez que a doente não conseguia expressar o seu consentimento, pois encontrava-se em processo de morte iminente e não conseguia compreender ou aceitar a informação relevante sobre o estudo. A confidencialidade e o anonimato foram garantidos.

Em todas as atividades, incluindo as voltadas para a reflexão, mantive a confidencialidade dos doentes, inclusive, para uma das formações que ministrei aos colegas sobre as alterações cutâneas em pessoas em fim de vida, onde tirei fotos de algumas dessas

alterações. Para isso, solicitei previamente o consentimento dos doentes conscientes, que concordaram e se mostraram recetivos à ideia, garantindo que as imagens não permitam a sua identificação.

No contexto de internamento, o artigo 107º do CDE foi crucial para garantir o respeito pela privacidade dos doentes. Sempre considerei o sentimento de pudor, protegendo a privacidade de todos os doentes sob os meus cuidados. Para isso, expus apenas as áreas necessárias e por tempo mínimo, utilizei biombos em quartos compartilhados e fechei cortinas e persianas em quartos individuais e duplos. Essas medidas ajudaram a criar um ambiente mais confortável e respeitoso para os doentes.

A admissão de uma pessoa com necessidades paliativas e com descontrolo sintomático numa UCP, requer atenção especial à manutenção da intimidade e privacidade. Este é um momento de grande fragilidade e vulnerabilidade, e a perceção de perda de autonomia pode tornar ainda mais difícil a aceitação da ajuda de terceiros, especialmente em atividades íntimas, como a higiene pessoal.

Os doentes precisam permitir que estranhos prestem esses cuidados, frequentemente enfrentam também mudanças corporais que afetam a sua imagem e a identidade pessoal, o que pode ser bastante confrangedor. Durante os ensinos no contexto de internamento, foi essencial questionar os doentes se preferiam ou não que fosse um familiar a realizar esses cuidados, tendo sido poucas as pessoas que preferiram que fosse um familiar a prestar os cuidados, sendo os mais jovens quem mais recorria à família. Para estes, respeitou-se sempre as suas escolhas, sendo nomeado um familiar e indicado o horário mais conveniente.

1.2.1.b Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade

Segundo o Regulamento nº140/2019 (p. 4745), o enfermeiro

> a) Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica (B1);
> b) Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua (B2);
> c) Garante um ambiente terapêutico e seguro.

A segurança do doente representa um desafio constante para os sistemas de saúde e para a sociedade portuguesa, conforme destaca a legislação atual, os compromissos nacionais e internacionais (Despacho n.º 9390/2021, p.97). Em resposta, as instituições de saúde têm investido continuamente com o intuito de aprimorar a qualidade da assistência, com vista a melhorar questões estruturais e organizacionais, bem como na capacitação dos

profissionais de saúde. Os pilares da qualidade incluem a eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade (Danno et al., 2021).

O Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026, pretende

> consolidar e promover a segurança na prestação de cuidados de saúde, incluindo nos contextos específicos dos sistemas de saúde modernos, como o domicílio e a telessaúde, sem negligenciar os princípios que sustentam a área da segurança do doente, como a cultura de segurança, a comunicação, e a implementação continuada de práticas seguras em ambientes cada vez mais complexos (Despacho n.º 9390/2021, p.97).

No mesmo despacho, destaca-se que a segurança na comunicação é um elemento crucial para garantir tanto a segurança, como a qualidade dos cuidados prestados, independentemente da fase do ciclo de vida em que a pessoa se encontra. Segundo o Manual de *Standards* para Instituições de Saúde/Centros Hospitalares (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2019), os sistemas de saúde são fortalecidos através do uso de métodos de qualidade, que envolvam a implementação de estratégias voltadas para a melhoria contínua.

A segurança dos cuidados no contexto domiciliário e unidade de internamento, na RAM foram certificados pela Agência de Qualidade de Saúde de Andaluzia (ACSA), cujo modelo foi adotado pela DGS por meio do Despacho nº 14223/2009. Esta certificação, internacionalmente reconhecida, avalia a qualificação e a qualidade dos serviços de saúde, categorizando-os em três níveis: Bom, Ótimo e Excelente. A certificação tem uma validade de cinco anos, e os contextos referidos foram revalidados em 2023, mantendo a classificação no nível Bom.

O outro contexto de internamento está acreditado por duas entidades internacionais. A primeira é a OECI (*Organisation of European Cancer Institutes*), da qual recebeu a sua terceira acreditação em maio de 2023, e a segunda entidade é a CHKS (*Caspe Healthcare Knowledge Systems*), que concedeu a quinta acreditação em junho de 2022, tendo a primeira acontecido em 2005. A direção desta instituição orgulha-se do alto nível de profissionalismo e compromisso demonstrado por todos os colaboradores em aderir aos padrões internacionais de melhores práticas.

Importa destacar que em contexto de internamento, a passagem de turno envolve a comunicação de informações relevantes sobre cada doente internado. É um processo conduzido de maneira estruturada e organizada para garantir que todas as informações importantes são transmitidas de forma clara e precisa, permitindo que a equipa responsável por assumir o turno seguinte, continua a oferecer cuidados de qualidade e assegura a segurança dos doentes.

A passagem de turno mencionada anteriormente baseia-se na comunicação segundo a metodologia ISBAR (*Identify, Situation, Background, Assessment, Recommendation*), ou

seja, são fornecidas informações sobre a identidade do doente; é descrita a sua condição atual; relatada qualquer mudança no estado de saúde; e mencionadas situações que necessitem de atenção especial. Consiste num momento de atualização do tratamento e medicação, incluindo eficácia e efeitos colaterais de procedimentos realizados durante o turno anterior e respetivo impacto. Permite ainda, a resolução e a comunicação de questões pendentes, problemas ou incidentes que ocorreram, garantindo que a nova equipa tenha esse conhecimento e possa continuar a prestar o melhor cuidado (Norma nº 001/2017, da DGS).

Ainda, num dos contextos de internamento, foi elaborado, por diversos membros da equipa, e implementado um documento que reúne todas as informações relevantes sobre cada doente para a troca de turno, por sua vez precisa ser atualizado ao final de cada turno. Esta iniciativa resultou na redução do tempo necessário para a passagem de turno.

Em 2017, a Ordem dos Enfermeiros (p.9) estabeleceu e publicou os Padrões de Qualidade dos Cuidados dos EEEMC, abrangendo as quatro áreas específicas de atuação. Esses padrões destacam as competências avançadas do EEEMC em comparação com os enfermeiros de cuidados gerais nas áreas de: satisfação do cliente; promoção da saúde; prevenção de complicações; bem-estar e autocuidado; readaptação funcional; organização dos cuidados de enfermagem; prevenção e controle de infeções e resistência a antimicrobianos; e, por fim, na segurança dos cuidados especializados. Assim sendo o EEEMC "faz a gestão do risco e do ambiente propício aos cuidados especializados e adequa a sua resposta salvaguardando a segurança de todos os intervenientes no processo de cuidar".

Para Capelas (2016, p.939), a qualidade dos cuidados é o "grau com que os serviços de saúde incrementam/melhoram a probabilidade de se alcançarem resultados desejados, sendo estes consistentes com o atual conhecimento profissional e científico, sendo isso um requisito básico à boa organização dos cuidados".

Os CP procuram aprimorar a sua cobertura para atender a todos os doentes, independentemente das suas condições de saúde, considerando as várias dimensões das suas necessidades, e respeitando princípios fundamentais, como a equidade, qualidade e eficiência (Capelas, Silva, Coelho, Afonso & Simões, 2018a). É ainda crucial analisar a qualidade desses cuidados, uma vez que esse tema é complexo e multifacetado, pois envolve a integração de conhecimentos, habilidades e atitudes adequadas (Capelas et al., 2018a).

O compreender a organização, a dinâmica e o funcionamento das instituições foi essencial, em todos os contextos, no sentido em que me permitiu enquanto futura EEEMC – EPSP, identificar áreas de interesse que carecem de melhoria contínua na qualidade. Num dos contextos, fui incentivada pela enfermeira gestora a realizar um levantamento das

necessidades de formação dos enfermeiros da instituição. Para isso, comecei por consultar alguns profissionais dos CSP e, posteriormente, os dos serviços de internamento. Este levantamento serviu como base para a criação de um documento que identificou as respetivas necessidades de formação sobre os CP. O documento foi entregue ao enfermeiro diretor da instituição, com o objetivo de responder às diferentes dúvidas dos colegas.

Ainda, em todos os contextos de ensino clínico realizei um levantamento das necessidades formativas mais urgentes das respetivas equipas, sendo um tema comummente mencionado, as alterações cutâneas em doentes em fim de vida, especialmente as Úlceras Terminais de *Kennedy* (UTK) e as *Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury* (TB-TTI), por ser ainda uma temática desconhecida.

A identificação dos protocolos de atuação dos enfermeiros, vigentes em cada contexto, foi extremamente relevante, pois são frequentemente utilizados e integram a rotina diária das respetivas equipas, com impacto positivo nas suas intervenções em situações urgentes. Após identificar os respetivos projetos de melhoria contínua, fui adaptando a minha prestação de cuidados no sentido de dar continuidade a esses projetos e a fim de contribuir para alcançar os objetivos da instituição.

De salientar também a importância da aplicação de diferentes escalas de avaliação de sintomas em CP, dado que permitem a monitorização da progressão do estado de saúde do doente, identificando mudanças no seu desempenho e ajustando os cuidados para cuidados em fim de vida, numa fase mais progressiva. Essas escalas ajudam a detetar e a determinar um possível descontrolo de sintomas, possibilita uma intervenção oportuna e adequada, minimizando as repercussões e assegurando uma abordagem calma e tranquila.

No que diz respeito aos protocolos de gestão de sintomas, num dos contextos de internamento, há acompanhamento médico disponível 24 horas por dia, onde, caso haja situações de urgência, os médicos são chamados e atuam de imediato. Contudo, quando estes não se encontram disponíveis por deslocação a outro serviço de internamento, o enfermeiro inicia a aplicação do respetivo protocolo para maximizar o controlo de sintomas e minimizar o sofrimento do doente. Porém, a presença médica contínua permite uma abordagem mais especializada e ajustada aos sintomas apresentados.

No outro contexto de internamento, os protocolos precisam estar bem estabelecidos e presentes, pois o suporte médico está disponível apenas, de segunda a sexta-feira, até às 16h, exigindo que o enfermeiro aja eficientemente, baseando a sua intervenção nesses protocolos, a fim de oferecer a melhor resposta possível aos sintomas que surgem.

Para garantir cuidados seguros e de qualidade, de acordo com as caraterísticas dos diferentes contextos, utilizei os protocolos terapêuticos complexos na gestão de medicação analgésica e de sedação paliativa. Tive especial cuidado na preparação e administração da medicação devido à elevada taxa de erros, que ocorre em ambiente hospitalar e às consequências que os mesmos podem ter para a saúde do doente.

Na administração de medicamentos, essencialmente os intravenosos, os erros mais comuns são a velocidade de administração incorreta do fármaco; o uso incorreto do solvente e erros no cálculo da dose. Estão associados como causas de erros: a carga excessiva de trabalho; o fluxo elevado e imprevisível de doentes; a pressão de tempo; o agravamento do estado de saúde dos doentes; decisões e implementações rápidas, sobrelotação; atendimento simultâneo a vários indivíduos com necessidades complexas, indicações verbais constantes e turnos rotativos (WHO, 2021; Arslan et al., 2022).

Numa primeira instância, validei sempre a identidade do doente, a medicação, a dose, o horário, a via de administração e a indicação. Após confirmar e administrar, registei a minha intervenção de forma adequada, validando as intervenções no plano de trabalho e, consequentemente, avaliei a resposta ao tratamento. De igual modo, também verifiquei o prazo de validade da medicação; segui as boas práticas de assepsia, para prevenir acidentes profissionais; e expliquei o procedimento ao doente antes de o realizar. Para os restantes protocolos, consultei antecipadamente os manuais específicos e preparei o material necessário com atenção para minimizar riscos para o doente e para os profissionais.

No contexto de visita domiciliária, a intervenção de enfermagem era apoiada por uma mala de emergência, que incluía material clínico e farmacêutico, permitindo iniciar uma intervenção ajustada aos sintomas apresentados, possibilitando uma atuação mais rápida e adequada. Tendo esta descrição por base, uma das estratégias do meu plano de estágio foi criar um manual (Apêndice A) que identificasse o material presente nessa mala, apesar deste já estar listado com base na Norma nº 009/2018 da DGS de 06/04/2018 (Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários), pois havia mais materiais e fármacos do que os especificados na norma.

A elaboração desse manual tornou-se essencial, pois em deslocações mais longínquas é necessário ter uma maior variedade de materiais e fármacos disponíveis para lidar com situações inesperadas que podem surgir em cuidados domiciliários. As necessidades podem variar de pessoa para pessoa, exigindo uma maior quantidade de material e fármacos para uma resposta adequada, especialmente quando atualmente os CSP não possuem a mesma disponibilidade de material e de fármacos para esse tipo de resposta.

Ainda contribuiu significativamente para aprimorar a minha *performance* na gestão e manuseio do material de apoio, mas também na administração de medicação no domicílio. No manual foram incluídas informações detalhadas sobre a listagem e a validade dos fármacos. Como a última verificação de validade dos fármacos encontrava-se desatualizada, por iniciativa própria, realizei esta verificação e incluí na elaboração do manual. Ao atualizar a listagem e considerando as diferentes validades dos fármacos, algumas com prazos mais curtos, foi estabelecido um período de validação de três meses. Este prazo foi definido de acordo com as diferentes datas de validade e discutido com a enfermeira gestora, a proposta foi aceite e incorporada no manual.

Além disso, o manual incluiu uma ilustração da disposição da mala de apoio, o que facilitou a sua utilização, tanto para mim quanto para as colegas que realizaram estágio no mesmo contexto, posteriormente. O manual foi também discutido e aprovado pela enfermeira gestora do serviço, que reviu e endossou a proposta, sendo que, a sua implementação visa obter a validação durante o próximo processo de renovação da acreditação ACSA, previsto para 2028.

1.2.1.c Competências do domínio da gestão dos cuidados

O enfermeiro especialista

> a) Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde;
> b) 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).

O Enfermeiro Especialista, na gestão dos cuidados, ajusta os recursos de acordo com as necessidades dos doentes, e escolhe o estilo de liderança mais adequado para assegurar a qualidade dos cuidados. Em outras palavras, adapta os seus cuidados conforme as necessidades dos doentes e a sua área de especialidade. Além disso, também assume responsabilidades na gestão institucional, ajustando o seu estilo de liderança e o ambiente de trabalho ao clima organizacional, com o intuito de proporcionar a melhor resposta possível tanto para a equipa, quanto para os colaboradores.

Na realidade da RAM, a gestão dos CP domiciliários envolve uma atuação compartilhada com a equipa médica na maioria dos casos. A intervenção de enfermagem foca-se mais em aspetos técnicos, como a colheita de amostras biológicas para análise, algaliação, a monitorização de sinais vitais quando necessário a administração de medicação, quer por via subcutânea quer hidratação por hipodermóclise, de acordo com a indicação médica. Também fornece orientação e realiza ensinos à família/cuidador. Estes ensinos

incluem cuidados com a alimentação, os posicionamentos, o manuseio do material clínico e a administração de medicação, seja oral, subcutânea ou transdérmica.

Permitir que o doente permaneça na sua própria casa, especialmente em situações de fim de vida, exige que o enfermeiro capacite a família/cuidador com competências e conhecimentos específicos. Tal inclui a capacidade de identificar e reconhecer sinais de descontrolo sintomático, bem como de interpretar o guia terapêutico, ao nível da administração de medicação prescrita em emergência.

O enfermeiro também deve ensinar a administração de medicação via oral, que é a forma mais comum no contexto domiciliário, mas noutra fórmula, nomeadamente gotas ou inalação. Além disso, deve instruir sobre a administração de medicação via subcutânea, que é frequentemente usada, especialmente quando a via oral não é viável. Este tipo de ensinos e cuidados prestados pela família/cuidador só acontece quando esta demonstra vontade e conhecimentos para o realizar de forma autónoma no domicílio.

O enfermeiro sente ainda a necessidade de instruir a família/cuidador rapidamente, dotando-os de forma segura e eficaz com o conhecimento e as competências necessárias para realizar as intervenções adequadas. Tudo isto é essencial para que o doente possa permanecer em casa, seja por desejo próprio, seja pela falta de vagas no serviço de internamento. Durante todo esse processo, o enfermeiro valida e supervisiona constantemente os ensinos e as intervenções realizadas.

Em contexto de CSP, os recursos materiais disponíveis são bastante limitados, restringindo-se principalmente a material de penso, o que não se justifica numa avaliação de CP, na maior parte dos seguimentos. No que diz respeito à medicação, não há disponibilidade de fármacos nos CSP, o que implica que o médico de família faça a respetiva prescrição. Geralmente, a medicação oral e transdérmica é priorizada, quando possível, o que significa que o familiar precisa receber a receita por via eletrónica, através de uma mensagem, ou levantar a receita médica no centro de saúde.

Neste contexto, quando o estado de saúde do doente se agrava, especialmente com a perda da via oral, representa um problema para os profissionais de saúde, em grande parte devido à falta de alguns recursos, tanto materiais quanto humanos, e o *score* da escala *Palliative Performance Scale* (PPS) atinge os 40-30%, o doente é referenciado para uma avaliação pela equipa de CP. Nesta situação, é priorizado o contato telefónico para a referenciação, com o objetivo de agendar uma visita domiciliária. Assim, a avaliação da equipa pretende ajustar o regime terapêutico ou, em casos mais complexos, negociar o

internamento do doente na respetiva unidade, uma vez que a resposta dos CSP pode ser insuficiente devido à limitação de recursos disponíveis.

Nos dois contextos de internamento, a prestação de cuidados é organizada de modo que cada doente seja atribuído um enfermeiro responsável, porém, em casos mais complexos, o EEEMC assume a responsabilidade por estes doentes. Dessa forma, os doentes são distribuídos com base na complexidade das suas condições de saúde, onde o enfermeiro responsável ajusta os cuidados de acordo com as necessidades individuais de cada doente, respeitando o tempo necessário para a prestação direta dos cuidados e priorizando a administração da medicação.

Ressalvo que, tanto em contexto domiciliar quanto o de internamento, os modelos de enfermagem adotados pelas instituições de saúde são os de *Dorothea Orem* e *Nancy Roper*, contudo, este último não se encontra totalmente ajustado à realidade de CP, por se focar nas atividades de vida diárias. O modelo de *Dorothea Orem* avalia o doente com base nas suas deficiências em autocuidado e, além disso, embora de forma mais implícita, a teoria de *Afaf Meleis* também está presente na prestação de cuidados, uma vez que a avaliação da condição e *performance* do doente revela claramente a transição do seu estado de saúde.

Durante a prestação de cuidados em contexto domiciliário e no internamento, não foi apenas crucial realizar o controlo sintomático, como também solicitar a colaboração dos colegas do CSP para a continuidade dos cuidados. Incluiu prestar cuidados a pessoas com indicação médica para hidratação por hipodermóclise, nomeadamente na avaliação da pele circundante dos acessos subcutâneos, na remoção destes acessos aquando do término da prescrição, na troca dos balões de soro quando a prescrição é superior a 24 horas; prestar cuidados a pessoas com cateter urinário, quando inseridos por retenção urinária aquando deste acompanhamento no domicílio, especialmente na data da troca do cateter, na remoção do cateter conforme indicação médica e na validação dos ensinos acerca da drenagem de urina; tratar feridas e úlceras por pressão; agendar colheitas de sangue e urina e ainda avaliar o conhecimento do familiar/cuidador, após a realização de ensinos sobre o posicionamento, a alimentação e cuidados com a administração de medicação e manuseio, e sobre controlo de infeção em casos de algaliação.

Na UCP dirigida a pessoas com doença oncológica, os serviços de psicologia e de serviço social estão disponíveis ao longo da semana, providenciando o apoio adequado a cada doente que solicite a sua colaboração. Aquando da minha observação realizada à EIHSCP, percebeu-se a relevância desses serviços dentro da equipa. Por exemplo, a psicóloga anteriormente a este contato havia já identificado as dificuldades emocionais,

cognitivas e comportamentais da doente por meio da entrevista presencial. Também ofereceu aconselhamento para tratar alguns desses problemas emocionais e dificuldades interpessoais, quer à doente quer à sua família. Além disso, forneceu estratégias para promover o bem-estar de todos os envolvidos nos cuidados à doente e orientou a própria sobre como lidar com questões pessoais.

A assistente social, por sua vez, ofereceu apoio emocional e orientação para ajudar a família a enfrentar problemas sociais, como as dificuldades familiares decorrentes de estarem fora do seu país e sem trabalho no momento. Também disponibilizou recursos e serviços que pudessem melhorar as condições da família, que se encontrava fragilizada.

Na gestão dos cuidados de Enfermagem, no contexto de internamento, os doentes são distribuídos entre os enfermeiros de cada turno, considerando a complexidade dos seus sintomas e condições físicas, de forma homogénea. Cada enfermeiro é responsável pela gestão do tempo e pelos cuidados prestados durante o seu turno, focando-se nos objetivos, necessidades e preferências dos doentes, respeitando o seu tempo de interação.

Um exemplo é respeitar o horário de despertar no turno da manhã. Após a passagem de turno, estabeleci contato com os doentes para verificar como se encontravam no início do turno. Se se encontravam de olhos fechados, permiti que continuassem descansando e regressando mais tarde.

Outro exemplo aconteceu durante um turno da noite, quando uma doente desenvolveu um quadro de dor intensa a máxima (Escala Verbal da Dor: 10/10), após se deslocar ao sanitário. A dor, espontânea e de difícil controlo, levou à administração imediata da medicação prescrita para emergência, em intervalos de 15 minutos durante uma hora, sem obter alívio. Permanecemos junto à doente, a maior parte do turno, oferecendo presença e escuta ativa e, respondendo a algumas dúvidas. Num dos momentos de interação, a própria doente expressou o seu desespero pedindo a eutanásia.

Toda esta situação fez-nos perceber que estávamos perante uma progressão da doença e que a doente sentia medo naquela noite, principalmente em ficar sozinha. Permanecemos ao seu lado por várias horas, pois a dor não melhorava, mesmo com o aumento gradual da dose de medicação administrada conforme a prescrição. Foram vários os momentos que referia não ter posição de conforto, sendo posicionada por várias vezes e aplicou-se ainda algumas intervenções não farmacológicas, como a massagem terapêutica, na região dorsal, essencialmente.

Para esta doente, a presença constante do profissional de saúde foi fundamental, permitindo não apenas tentar controlar a dor, mas também ouvir as suas necessidades, os

seus medos e as suas preocupações sobre o que poderia acontecer. Esta repetia constantemente que sentia que poderia morrer a qualquer momento.

Diante desta situação, foi necessário solicitar a colaboração da outra enfermeira e do técnico auxiliar de saúde para atender os restantes doentes sob os nossos cuidados, que necessitavam de administração de medicação e de assistência nas necessidades básicas, como oferecer uma refeição leve aos diabéticos ou acompanhá-los ao sanitário, por exemplo.

Na RAM, a Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS) começou a atuar em 2018, como parte da Rede de CP do SESARAM, EPERAM. O projeto surgiu de um acordo entre o SESARAM e a Fundação "la Caixa", que é a entidade promotora e financiadora, dentro do Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas – Humaniza. A EAPS oferece suporte psicossocial, espiritual e no processo de luto, além de atuar nas áreas de voluntariado, apoio aos profissionais de saúde, formação e investigação. Assim, é fundamental colaborar com a EAPS, em ambos os contextos de domicílio e de internamento, especialmente com o serviço social. Este trabalho conjunto visa negociar e organizar os recursos que faltam no domicílio, facilitando assim a possibilidade de uma visita a casa ou até mesmo de alta hospitalar.

Um exemplo do referido anteriormente, foi o caso de um doente com esclerose múltipla, cuja doença progrediu rapidamente e, após a alta da UCP, este foi acompanhado pela equipa domiciliária. Numa das visitas, a EEEMC constatou que o doente estava mais dependente e precisava de uma cama articulada, de uma cadeira de rodas para se movimentar dentro de casa e de uma cadeira sanita para os cuidados de higiene na casa de banho, sendo que estes recursos foram prontamente disponibilizados pela EAPS, após a articulação entre a EEEMC e o assistente social da equipa interdisciplinar.

Outro caso, foi o de uma senhora, que até dois dias antes à visita domiciliária que até se deslocava até ao centro de dia, contudo começou a apresentar algumas dificuldades na deambulação e deixou de o frequentar, restringindo-se ao quarto, onde se encontrava e atendendo à sua dificuldade, sentiu-se a necessidade de articular com a EAPS. Assim, foram disponibilizadas uma cadeira de rodas e uma cadeira sanita para facilitar a sua movimentação dentro de casa e para melhorar o acesso à casa de banho nos diversos cuidados de higiene, o que foi facilitador para a filha cuidadora.

É fundamental colaborar em equipa, em todos os contextos, especialmente com o serviço social. Este trabalho conjunto visa negociar e organizar os recursos que faltam no domicílio, facilitando assim a possibilidade de uma visita a casa ou até mesmo aquando da alta hospitalar. O serviço de psicologia também é importante para fornecer suporte quando

os doentes e, especialmente, os cuidadores se sentem exaustos, desmotivados ou isolados. Assegurar o apoio psicológico durante o luto é igualmente importante, contudo, devido à escassez de recursos humanos, essa necessidade não tem sido adequadamente atendida nos cuidados de enfermagem em ambiente de internamento.

Do mesmo modo, importa salientar que gerir um serviço de saúde abrange uma sucessão de atividades e responsabilidades, por forma a garantir um funcionamento eficiente, eficaz e alinhado com os objetivos da organização, daí que se torna essencial destacar as competências inerentes ao processo de gestão de um serviço de saúde, conforme estabelecido no Regulamento nº 76/2018 (p. 3479), onde

> (…) 2 - O perfil do enfermeiro com competência acrescida avançada em gestão integra, cumulativamente, as competências do enfermeiro especialista comuns e específicas, previamente adquiridas, e enforma um modelo de competências distintivas, que definem e se constituem como referencial do enquadramento regulador para o seu exercício.
> 3 - O processo de gestão, no âmbito do exercício profissional de enfermagem, desenvolve-se de acordo com a gradação da complexidade das suas funções, nos diversos contextos do exercício profissional de enfermagem, e aos três níveis da gestão, nomeadamente:
> a) Nível estratégico ou institucional, referente à gestão de topo da Organização;
> b) Nível tático ou intermédio, referente à gestão de um conjunto de unidades e/ou serviços ou departamentos;
> c) Nível operacional, referente à gestão de serviço e/ou unidade assistencial.
> 4 - O desempenho das competências inerentes às funções de gestão, referidas no número anterior, no âmbito do exercício profissional de enfermagem compete, exclusivamente, aos detentores de título de enfermeiro especialista, com atribuição da competência acrescida avançada em gestão, devidamente inscrita na cédula profissional.

No que diz respeito à gestão de um serviço de internamento, acompanhei a enfermeira gestora da UCP da RAM, nas suas tarefas diárias, que incluíam fazer pedidos de ordens de trabalho, solicitar medicação à farmácia e preencher as respetivas requisições. Também colaborei na distribuição de doentes entre os enfermeiros nos diferentes turnos, na reposição e no pedido semanal de material, e na elaboração e ajuste dos horários dos enfermeiros e técnicos auxiliares de saúde. Tive ainda a oportunidade de acompanhar e executar os pedidos de ordens de trabalho para a reparação de material, que envolviam desde a identificação e descrição do problema, à identificação do material e respetivo número de inventário, até ser obtida a redação e envio do pedido por e-mail. Após a receção dos pedidos pelo serviço, o número da ordem era dado e, finalmente, marcado como concluído quando a reparação já tinha sido realizada.

Semanalmente realiza-se o pedido de medicação à farmácia, por norma às segundas-feiras, no entanto, há exceções para os pedidos urgentes ou extraordinários que surgem com novas admissões ou alterações no tratamento, como antibioterapia ou outros medicamentos que não são incluídos na carga regular do serviço. A solicitação da formulação de morfina em ampolas é realizada com frequência, muitas vezes diariamente,

de acordo com a necessidade. Para isso, é crucial preencher corretamente o modelo X, conforme exigido pela instituição, que inclui o nome do doente, o número de processo, a quantidade de ampolas administradas e a quantidade que resta, bem como, a assinatura do enfermeiro responsável pela administração.

Após completar o modelo X, contabiliza-se o número de ampolas utilizadas e regista-se essa informação no campo correspondente do modelo, que deve ser assinado pela médica responsável da UCP, de modo a proceder-se ao seu envio. Com esses dados, preenche-se a requisição online na farmácia, identificando o número da folha correspondente ao pedido. O modelo X em papel é enviado por correio interno para a farmácia, que devolve posteriormente a requisição e o duplicado assinado, sendo o fármaco reposto e o duplicado da requisição arquivado na UCP durante cinco anos.

Frequentemente, os familiares de doentes falecidos doam à UCP medicamentos orais em diversas formulações que não serão mais utilizados. Esses medicamentos são armazenados em caixas identificadas alfabeticamente pelo princípio ativo e os medicamentos com a data de validade mais próxima são colocados à frente para serem usados primeiro. Essa organização facilita a administração de medicamentos que não estão incluídos na carga hospitalar, e que são necessários para iniciar um tratamento específico, sendo mais rápida a sua administração e o doente ganha tempo no controlo sintomático.

O material clínico é também requisitado à segunda-feira e chega à quinta-feira, sendo a enfermeira gestora, por norma, é responsável pelo seu armazenamento e reposição, tanto na sala de trabalho como na arrecadação. Ao acompanhar este procedimento, pude compreender melhor a organização e a distribuição do material, o que foi particularmente útil para o contexto de internamento na respetiva unidade. Também participei no processo de pedido semanal de material, recolhendo os itens em falta, listando-os e fazendo o pedido por meio da plataforma eletrónica destinada para o efeito.

De igual modo, estive envolvida na distribuição dos técnicos auxiliares de saúde e no planeamento das suas tarefas para cada turno, bem como na alocação diária de doentes aos turnos e aos enfermeiros, definindo quem seria o responsável por cada turno e quais as funções específicas de todos os enfermeiros. Este processo ocorre através da plataforma online *Atrium*, onde é possível designar o enfermeiro responsável e o enfermeiro associado para cada doente na sua distribuição. Este sistema é eficiente porque, nas distribuições subsequentes, o processo é automatizado e a alocação pode ser feita de maneira aleatória, ou pode ser escolhida manualmente com base na complexidade do doente no momento.

É importante mencionar o Regulamento nº 743/2019, que estabelece que a gestão segura dos cuidados de enfermagem deve ser realizada por enfermeiros especialistas. De acordo com o regulamento, os enfermeiros responsáveis por uma equipa ou turno devem, sempre que possível, ser enfermeiros especialistas ou peritos na área. Esses profissionais, com conhecimento profundo da organização e dinâmica do serviço onde trabalham, da legislação aplicável e das condições necessárias para garantir a qualidade dos cuidados, são responsáveis por administrar os recursos físicos, materiais e humanos em cada turno, visando a prestação de cuidados de saúde de alta qualidade. Além disso, o responsável de turno deve assegurar que os profissionais têm as condições necessárias para oferecer cuidados seguros, além de gerir erros clínicos, acidentes de trabalho e outras situações inesperadas que surjam.

A elaboração dos horários é um processo complexo, pois envolve a alocação das equipas de trabalho nos diferentes turnos, assegurando que cada turno está adequadamente coberto. Para tal, utiliza-se uma base de horário no programa *Excel*, que possui fórmulas de contabilização do número de pessoas necessárias para cada turno, atendendo ao número de horas semanais de trabalho impostas pela lei.

Geralmente, o turno da manhã requer entre três e quatro enfermeiros, o turno da tarde entre dois e três, e o turno da noite entre um e dois. Estes números podem variar consoante a complexidade dos doentes internados, dado que a capacidade de doentes internados é de 11 camas no total, e este planeamento conta ainda com o número de enfermeiras com horário reduzido para amamentação, sendo que vão alternando entre horário fixo e horário rotativo. Na maior parte das vezes, e respeitando os períodos de descanso definidos pela instituição, salvo em casos de baixas, é exigido trabalho extraordinário. Nesses casos, é necessário entrar em contato com os profissionais envolvidos, explicar a situação e verificar a sua disponibilidade.

Normalmente, e aconteceu durante o meu período de estágio, duas semanas antes do fim do período atual, os horários dos próximos turnos são impressos e a enfermeira gestora comunica aos enfermeiros, sendo possível realizar trocas de turnos entre colegas. Assim, uma semana antes da implementação do novo horário, as trocas são registadas e o horário atualizado é impresso e assinado pela enfermeira gestora e, posteriormente, é enviado para a direção de enfermagem para aprovação, por correio interno.

A enfermeira gestora deste serviço, na qualidade de EEEMC, desempenha um papel crucial durante a passagem de turno, ao transmitir os seus conhecimentos especializados com a restante equipa, utilizando o seu julgamento clínico para participar na tomada de decisões e fornecer à equipa médica as informações relevantes sobre cada doente internado. Este facto

é especialmente importante, pois a equipa médica não está presente na passagem de turno e porque não há acompanhamento médico 24 horas por dia, nem durante os fins de semana.

Além disso, a enfermeira gestora participa diretamente na prestação de cuidados quando necessário, na medida que apoia os colegas que trabalham em horário reduzido, assumindo os doentes até que se inicie o seu horário; atende situações imprevistas, resolvendo-as eficazmente, e auxilia ainda nas consultas presenciais enquanto se aguarda a autorização para estabelecer a consulta externa de CP e assim determinar uma enfermeira para esse acompanhamento.

1.2.1.d Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O enfermeiro especialista

> demonstra a capacidade de autoconhecimento, que é central na prática de enfermagem, reconhecendo que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais. Releva a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional. (Regulamento nº140/2019 p.4749).

Ao longo da minha trajetória profissional, ter trabalhado em diferentes contextos permitiu-me desenvolver várias competências. Contudo, também me ajudou a identificar as minhas limitações, o que me motivou a procurar por mais formação, incluindo este mestrado. Esta procura por aumentar o meu conhecimento surgiu pela falta de aposta nos CP, refletindo sobre que tipo de intervenção poderia oferecer a doentes com doenças graves e incuráveis, bem como pelo desconhecimento em relação ao tipo de cuidado e à filosofia dos CP.

Acredito que o autoconhecimento é fundamental para oferecer cuidados de enfermagem seguros, e que ao reconhecer que não sou capaz de realizar determinados cuidados, que desconheço certos procedimentos ou situações complexas, leva-me a procurar mais informações, tornando os meus cuidados mais competentes e adequados às diferentes situações. Admitir que não sabemos tudo e que precisamos de continuar a aprender é algo de extrema valorização, pois a ciência está em constante evolução e novas descobertas podem influenciar, e até aprimorar, a nossa prática profissional.

No que concerne à minha pessoa enquanto Enfermeira, reconheço algumas dificuldades no estabelecimento inicial de uma comunicação eficaz, tanto com os doentes com necessidades paliativas, como com a sua família/cuidador, especialmente no contexto domiciliar. Por esta razão, e por em grande parte dos casos ser a primeira vez que tinha contato com estas pessoas e não conhecia bem a situação em que se encontravam, enfrentei algumas dificuldades relativamente à comunicação, quer seja na formulação de perguntas,

quer seja nas respostas às questões levantadas pela família/cuidador. No entanto, essa dificuldade foi sendo colmatada à medida que ia acompanhando as mesmas pessoas ao longo de várias consultas e, desta forma, a comunicação foi-se aprimorando.

O acompanhamento que realizei em contexto domiciliar também me ajudou a esclarecer algumas crenças, mitos e medos relacionados aos CP, relacionados com os doentes e com as famílias/cuidadores. Senti a necessidade de discutir algumas dessas situações com a médica que acompanhava também estas visitas e com a enfermeira tutora, o que me ajudou a ser mais assertiva ao longo do período de ensino clínico.

O vivenciar situações com pessoas que possuem diversas necessidades paliativas, levou-me a gerir meus próprios sentimentos e emoções, de forma saudável através de várias estratégias, para que pudesse continuar a prestar cuidados de forma consistente. Essas estratégias incluíram prestar atenção às minhas próprias emoções conforme estas iam surgindo, reconhecendo-as, como a tristeza e a ansiedade, o que ajudou a reduzir o seu impacto. Utilizei ainda técnicas de respiração, como respirações lentas e profundas, para me acalmar em situações mais complexas, diminuindo a intensidade dos sentimentos. De igual modo, a prática de atividade física também teve um impacto positivo, ajudando a melhorar o meu humor e a controlar as emoções.

No final de cada turno, percebi a necessidade de identificar pensamentos negativos relativamente às minhas atuações e substituí-los por pensamentos mais realistas e positivos. Foi muito útil, pois, aquando do término do ensino, comprovei uma melhoria significativa na minha performance, e tive a oportunidade de fazer uma caminhada pela serra com os colegas da UCP da RAM, onde compartilhamos vários momentos e experiências pessoais de cada um, o que me permitiu perceber que eles também passaram por um processo semelhante de autoconhecimento.

No seguimento, a enfermeira gestora da UCP que acompanhei na gestão do serviço, desafiou-me a desenvolver uma formação sobre os mitos dos CP, para um evento promovido pela EAPS, numa instituição externa ao serviço. A apresentação foi destinada a um grupo de técnicos auxiliares de saúde e realizada por uma enfermeira da respetiva unidade. Este desafio foi muito significativo para mim, pois foi a primeira vez que preparei conteúdo para um público não enfermeiro e que não estava familiarizado com esta filosofia. Para atender a este desafio da melhor maneira possível, tive que ser especialmente cuidadosa com o uso de termos técnicos, e fazer por manter a atenção do público ao longo da apresentação. Ao estruturar a formação, percebi que, além de abordar os mitos, era importante explicar em que

consistia os CP, abordar os seus pilares, as fases em que são prestados, as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e os sintomas mais comuns.

O feedback recebido foi extremamente positivo, os profissionais presentes demonstraram satisfação com a formação e mostraram-se muito participativos e interessados, dado que, durante toda a sessão, compartilharam relatos de situações que tinham vivenciado. Igualmente, após a formação, expressaram que se sentiam mais preparados para lidar com determinadas situações e que a sua capacidade de resposta ficou mais aprimorada.

No contexto de CSP, realizei uma sessão de formação para os enfermeiros de cuidados gerais sobre as alterações cutâneas no fim de vida, especialmente devido ao desconhecimento de termos como UTK e TB-TTI. O conteúdo foi apresentado em formato de timeline, de maneira informal, já que o tempo disponível para a formação era limitado, tendo contado com o interesse e disponibilidade de nove colegas e de um aluno de enfermagem do último ano do curso, o que foi gratificante.

Para alguns enfermeiros, o tema apresentado era completamente novo, enquanto para outros, proporcionou uma reflexão sobre as várias situações do quotidiano relacionadas com tratamentos que vivenciaram e não reconheceram como lesões indicadoras de morte iminente, e que realmente esta acontece dentro dos dias apresentados. Essa análise, permitiu que durante a formação fossem surgindo dúvidas sobre a localização dessas alterações e sobre possíveis tratamentos a serem realizados.

A minha participação no contexto de internamento foi enriquecida pela ampla competência e experiência das EEEMC com as quais contatei. As discussões sobre os processos clínicos dos doentes e a pesquisa necessária para abordar os temas discutidos, revelaram lacunas nos meus cuidados, em áreas que ainda não estavam totalmente desenvolvidas e, dessa forma, proporcionou-me a oportunidade de aprimorar a minha prática e oferecer uma prestação de cuidados mais qualificada.

Para as formações realizadas no contexto de internamento, senti a necessidade de aplicar um breve questionário diagnóstico para identificar as maiores dificuldades na identificação das alterações cutâneas em fim de vida. Observou-se que mais da metade das duas equipas respondeu ao questionário, demonstrando interesse pela temática e várias dúvidas foram levantadas durante as apresentações. Além disso, abordei os princípios para a construção de um plano de cuidados individualizado, que foi bem recebido pelos colegas.

Ainda no internamento, consegui identificar algumas alterações cutâneas que quis fotografar e, para tal, precisei de obter o consentimento da pessoa afetada antes de fotografá-

las. Posteriormente, apresentei essas imagens na formação para conscientizar a equipa sobre a realidade do serviço em questão, o que foi positivo, no sentido em que os próprios conseguiram reconhecê-las e até relacionar com outras situações que tinham experienciado anteriormente.

Na minha opinião, considero que, as formações foram bem-sucedidas e acredito que poderiam ser ampliadas para os centros de saúde, lares de terceira idade e serviços de internamento em áreas como medicina interna, pneumologia, dermatologia e cirurgia geral, onde a taxa de mortalidade dos doentes em fase terminal é mais significativa.

Em suma, o enfermeiro deve "assegurar a atualização permanente dos seus conhecimentos, designadamente através da frequência de ações de qualificação profissional" conforme o artigo 100º, alínea e), do CDE (p.78). Assim, paralelamente ao mestrado, realizei um curso e-learning da APTFeridas, intitulado "Feridas e Viabilidade Tecidular – Educação Básica para a Tomada de Decisão". Este curso contribuiu para melhorar o meu conhecimento sobre a anatomia e fisiologia da pele, bem como a fisiopatologia da cicatrização; os fatores que afetam o processo de cicatrização; a nutrição e a dor associada às feridas; e a classificação e monitorização das feridas e da pele circundante, incluindo o uso de escalas de monitorização.

As informações recolhidas no curso mencionado foram fundamentais para melhorar o meu processo de tomada de decisão na elaboração ou ajuste dos planos de cuidados, de modo a garantir o conforto e a QV aos doentes em situação paliativa com feridas. É importante notar que, o curso não abordou especificamente as alterações cutâneas em contexto paliativo e, por isso, deixei a sugestão de ser um tema para futuras formações promovidas pela associação.

Por fim, também aprimorei os meus conhecimentos sobre a realização de Revisões Sistemáticas da Licenciatura ao participar no workshop "*Scoping Review* e Revisão Integrativa: Passo a Passo", promovido pela ESESJCluny como parte do "*Cluny Spring School 2024*". Este workshop foi bastante útil, permitindo-me rever conceitos abordados na Unidade Curricular de Investigação, o que me ajudou a ajustar melhor o meu protocolo de pesquisa e a desenvolver a minha *Scoping Review*, apresentada no capítulo 2.

1.2.2 Competências Específicas do Enfermeiro Especialista

As competências específicas do enfermeiro especialista são:

> as competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (Regulamento nº 140/2019, p. 4745).

A minha área de especialização diz respeito à Pessoa em Situação Paliativa que "tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares" (Regulamento nº 490/2018, p.19364).

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

Nesta competência específica, o enfermeiro especialista,

> Identifica as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares. Concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade (Regulamento, nº 490/2018, p.19365).

Os pilares fundamentais dos CP assentam no controlo dos sintomas; no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família e no trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos (Twycross, 2003; Regulamento nº 188/2015). Tanto no contexto domiciliário quanto no de internamento, os cuidados prestados dão resposta às necessidades paliativas, que afetam o conforto e bem-estar do doente com o intuito de melhorar a sua QV, estes cuidados são individualizados para cada doente, família/cuidador e devem proporcionar o alívio da dor, da falta de ar, da fadiga, das náuseas, da perda de apetite, de dificuldades de sono e de outros sintomas físicos, também oferecem apoio emocional, social e espiritual.

Segundo a Lei nº52/2012, um indicador de qualidade nos CP, é o nível de formação e experiência dos profissionais que constituem as equipas. A Portaria nº 340/2015 estabelece que todos os membros das equipas devem possuir conhecimentos específicos na área, conforme definido pela CNCP. O eixo prioritário "Formação" tem sido continuamente enfatizado ao longo dos anos, com os conhecimentos básicos em CP a ser considerados como cruciais. Essa formação é fundamental para que todos os profissionais de saúde sejam capazes de identificar pessoas com necessidades paliativas, fornecer cuidados básicos e

encaminhá-las de forma oportuna para equipas especializadas, sempre que necessário (Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, 2023-2024).

De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, os Artigos 5º e 18º dão resposta a dois pilares fundamentais dos CP, nomeadamente, o controlo dos sintomas e a comunicação eficaz e terapêutica, instituindo que "ninguém será submetido a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes" e "toda pessoa tem direito à liberdade de pensamento, de consciência e de religião, assim como à liberdade de manifestar sua religião ou crença, individualmente ou em grupo, em público ou em privado..." (p.489-490).

Ao longo da minha carreira profissional, nos últimos quatro anos, os CP têm despertado um crescente interesse na minha prática clínica. Em 2022, participei num curso básico oferecido pela instituição onde trabalho, intitulado "Cuidados de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa – Cuidados Paliativos para Enfermeiros", com uma carga horária total de 14 horas. Essa experiência foi um dos principais fatores que me motivaram a ingressar neste mestrado.

Nesta sequência, o Despacho nº 3721/2019 estabelece o nível mínimo de formação exigido para os profissionais de saúde que fazem parte das equipas de CP, nos três contextos de atuação em Portugal. Especificamente para a equipa de enfermagem, é solicitado que tenham, no mínimo, formação em CP, com uma componente teórica preferencialmente avançada e uma formação prática (estágio em CP) de, no mínimo, 70 horas.

O Regulamento nº 743/2019 define que as ECSCP devem contar com, pelo menos, dois EEEMC-EPSP, sendo necessário que essas equipas sejam compostas por, no mínimo, dois enfermeiros. No contexto de internamento, o regulamento estabelece que os EEEMC-EPSP nas UCP devem estar presentes de forma contínua, representando cerca de 50% da equipa, ao longo das 24 horas do dia, todos os dias da semana, sendo um critério que deve ser respeitado na composição de cada turno. Além disso, as EIHSCP devem ser compostas exclusivamente por EEEMC-EPSP.

Considerando as dotações necessárias de EEEMC-EPSP, nos diferentes cenários dos ensinos clínicos deste mestrado, a prestação de CP especializados ainda é insuficiente. Por exemplo, na RAM, as ECSCP e as EIHSCP ainda não estão constituídas. Da mesma forma, na UCP dirigida a pessoas com doença oncológica, há uma insuficiência no número de EEEMC-EPSP e, embora se encontre constituída a EIHSCP, respeitando a dotação de um EEEMC-EPSP, esta funciona apenas, no regime de consultoria. Assim, as competências avançadas dos restantes profissionais são fundamentais para a qualidade dos cuidados e são

reconhecidas como essenciais para o desenvolvimento das equipas, no entanto, ainda é limitada devido à escassez de enfermeiros especialistas nesta área.

De acordo com Capelas (2016), a qualidade dos cuidados de saúde envolve não apenas a disponibilidade dos serviços, mas também a competência na sua prestação. A qualidade dos cuidados resulta da combinação adequada de conhecimentos, competências e atitudes. É fundamental que os enfermeiros avaliem a eficácia das suas práticas, desenvolvendo programas de melhoria contínua que estejam alinhados com os padrões de qualidade em enfermagem, como abordado anteriormente na competência 1.2.1.b Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade.

No que diz respeito ao cuidado sobre a família, a intenção de todos os envolvidos é assegurar "cuidados de alta qualidade, oportunos e eficientes", onde a abordagem colaborativa se destaca como uma estratégia para integrar a variedade de conhecimentos dos profissionais de saúde e minimizar as ineficiências (CNCP, 2021, p.25). A implementação de altos padrões de qualidade na prestação de cuidados ao doente e à sua família/cuidador em CP, resulta numa resposta mais eficaz perante as suas necessidades, sendo fundamental a criação de um sistema de qualidade para os serviços de saúde.

Deste modo, considero relevante analisar cada unidade de competência individualmente, dada a sua especificidade. Assim, a unidade de competência "Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e dos seus cuidadores/familiares" envolveu a recolha de informações e de dados objetivos e subjetivos, através do diálogo com o doente e sua família/cuidador, e da consulta do processo clínico. De acordo com o contexto onde me encontrava, a avaliação das necessidades foi efetuada durante a admissão e ao longo do internamento da pessoa no respetivo serviço; ou no domicílio quer em primeiras consultas, quer no restante acompanhamento, pois as necessidades vão se alterando conforme a progressão da doença.

Os CP têm evoluído significativamente ao longo dos anos, não apenas nos processos e resultados, mas, principalmente na sua filosofia, que atualmente se baseia em cinco princípios fundamentais:

> Cuidados compreensivos (respondem a todas as necessidades dos doentes e famílias, e não apenas às físicas); Cuidados integrados (disponibilização coordenada em todos os serviços e níveis do sistema de saúde); Qualidade (efetividade e eficiência); Acessibilidade universal (equidade no acesso, cobertura universal e integração no sistema geral de saúde); Valores de compaixão e comprometimento em cuidar de pessoas frágeis e vulneráveis (Capelas, et al., 2018b, p.15).

Embora o acesso aos CP tenha vindo a crescer, é notório o crescimento do número de serviços e de equipas dedicadas, e de uma maior consciencialização quer entre os

profissionais, quer na sociedade em geral. Contudo, a agressividade dos tratamentos no fim de vida também tem aumentado, resultante de um controlo sintomático inadequado e, consequentemente, sofrimento significativo.

Apesar do aumento na disponibilidade de CP, a maioria dos doentes só os recebe nos últimos 30 a 60 dias de vida, e muitos apenas nos últimos dias (Wentlandt, Krzyzanowska, Swami, Rodin, Le, & Zimmermann, 2012; Capelas et al., 2018b). Esta situação, combinada com a falta de encaminhamento adequado de pessoas com necessidades, leva os autores mencionados anteriormente a destacar a urgência de formação e capacitação dos profissionais de saúde. Assim, é essencial garantir uma identificação, e uma referenciação adequada, dos doentes com necessidades paliativas, de forma oportuna.

Ao longo do mestrado, tentei aprofundar o meu conhecimento na identificação das necessidades paliativas e dos sintomas mais comuns em CP. Para tal, foquei-me em aprender a aplicar ferramentas validadas, para aprimorar minha prática clínica, e também a referenciar de forma criteriosa os doentes com necessidades paliativas no serviço onde atuo. Anteriormente, as referenciações eram muitas vezes incompletas e generalizadas, o que resultava em atrasos na observação e no acompanhamento desses doentes pela equipa de CP.

Durante o último ensino clínico encontrava-me a trabalhar em simultâneo, e num dos meus turnos, precisei de referenciar doentes para serem acompanhados pela equipa de CP, no qual recebi feedback positivo por parte da equipa médica, sobre as referenciações que realizei. Estas foram elogiadas por conterem informações completas e por utilizarem escalas essenciais para atender aos critérios de internamento, fruto da aprendizagem desenvolvida ao longo do mestrado. Algumas dessas referenciações resultaram na transferência de doentes para a UCP, onde tive a oportunidade de os acompanhar posteriormente no decorrer do estágio, e posso dizer que foi bastante facilitador no processo de acolhimento, pois os doentes reconheciam-me como uma profissional de confiança.

Relativamente à admissão de doentes nas UCP em que desenvolvi o ensino clínico, inicialmente admiti as pessoas em colaboração com a enfermeira tutora, por desconhecer o procedimento realizado na admissão nas respetivas unidades e, posteriormente, efetuei admissões de forma autónoma. Segui todas as etapas do processo de enfermagem, inclusive, a avaliação inicial quer do doente, quer das suas necessidades e da família/cuidador, preenchendo as diversas escalas validadas e impressas que constam do processo do doente; o formulário da apreciação inicial implementado pela instituição; e avaliando o grau de dependência da pessoa, de acordo com o seu desempenho na realização das atividades de vida, seguindo o modelo de *Nancy Roper*.

As escalas validadas para Portugal e implementadas pela UCP são: a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), *Palliative Performance Scale* (PPS), *The Nursing Delirium Screening Scale* (NuDESC), *Confusion Assessment Method* (CAM) e a *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD). A avaliação das necessidades paliativas nos vários contextos foi conduzida essencialmente através de duas escalas específicas, a ESAS para a avaliação dos sintomas e a PPS para a dependência e desempenho do doente. É de salientar que em algumas situações não foi possível aplicar outras escalas, em grande parte pela falta de colaboração do doente na respetiva avaliação, no entanto, o raciocínio acerca de cada escala foi conduzido de forma intuitiva.

Com base nas informações obtidas na avaliação inicial, elaborei planos de cuidados através de uma abordagem holística, reconhecendo os focos de enfermagem nas diversas dimensões do doente, formulando diagnósticos personalizados. Com esses diagnósticos, planeei intervenções e, quando possível, validei-as com o doente. Caso houvesse mudanças no estado geral do doente ou surgissem novos focos de atenção, era fundamental proceder a uma reavaliação e ajustar os planos de cuidados, conforme necessário. Estes planos de cuidados devem assegurar o respeito pela dignidade do doente e pelos direitos humanos, conforme abordado anteriormente na competência comum 1.2.1.a Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.

Além disso, a comunicação desempenhou um papel crucial, através da utilização de diversas estratégias, consoante o contexto, para garantir uma interação eficaz e sensível com doentes e familiares, de modo a recolher informações, fornecer aconselhamento, realizar ensinos e avaliar necessidades físicas, psicoemocionais, sociais e espirituais adequadas a cada um. Desta maneira, foi possível identificar os desejos, as necessidades, vontades e preferências de cada pessoa acompanhada, tendo sido a escuta ativa fundamental: empenhei-me totalmente nas conversas; prestei atenção não apenas às palavras, mas também às emoções e preocupações; dei especial enfoque aos sinais não verbais, como contato visual e expressões faciais, para captar subtilezas importantes na comunicação.

De igual modo, adaptei a minha linguagem de acordo com o nível de conhecimento e estado emocional de cada doente e familiar/cuidador, garantindo que a mensagem transmitida era clara e devidamente compreendida. Ajustei o conteúdo e a forma da comunicação para se adequar a cada situação específica, facilitando a sua compreensão. Mostrei também reconhecimento pelas emoções e experiências dos outros, o que ajudou a estabelecer uma relação de confiança e empática. Durante os momentos de ensino, solicitei feedback para assegurar que a informação era clara, pedindo que o doente ou

família/cuidador repetisse ou demonstrasse o procedimento aprendido, o que me dava garantias de que a mensagem era corretamente recebida e entendida na sua grande maioria, o que facilitava a interação posterior.

No contexto domiciliário, utilizei a escala PPS para medir a performance de cada pessoa acompanhada e observou-se uma variação significativa nos valores da escala, alinhada com o tempo entre as consultas programadas. Por exemplo, para doentes com um score de 70%, o acompanhamento é feito a cada seis meses, por outro lado, para os doentes com um score entre 50% e 40%, o acompanhamento acontece trimestral ou mensalmente, dependendo dos sintomas e da evolução da doença. Para os restantes, com um score de 30%, as visitas são mais frequentes, podendo ser quinzenais, semanais ou até diárias.

É importante destacar que esses intervalos podem ser ajustados caso haja mudanças significativas no estado de saúde do doente, como quando acontece um internamento num serviço de outra especialidade ou quando a equipa é contatada devido a um descontrolo sintomático, levando ao reagendamento de uma nova visita.

No acompanhamento de doentes em CSP, quando o *score* da escala PPS é inferior a 50%, o acompanhamento e a avaliação das necessidades paliativas passa a ser realizado em parceria com a equipa de CP, responsável pelas visitas domiciliárias. Para situações emergentes, a comunicação é feita preferencialmente por via telefónica, fornecendo dados sobre o estado geral do doente e das suas necessidades, dotando a equipa de CP do máximo de informações relevantes sobre o doente o que permite um acompanhamento mais eficaz. Atualmente, grande parte desse acompanhamento começa numa fase mais avançada devido à escassez de recursos humanos e materiais, que origina falhas na continuidade da referenciação, após a alta da UCP, resultando na interrupção da continuidade dos cuidados. Esta situação é agravada pelo desconhecimento do número exato de doentes com necessidades paliativas e pela carência de enfermeiros especialistas em CP no contexto dos CSP. Contudo verifica-se nos últimos meses, uma melhoria na referenciação para os CSP, através do portal *Atrium*, sendo possível realizá-la via *online*, o que pode ser facilitador quando não é possível estabelecer contato telefónico com o enfermeiro elo de CP, todavia deverá ser privilegiado o contato telefónico, quando possível.

Em CP, ao avaliar a dependência do doente, não se espera uma diminuição geral dessa dependência, mas sim um adiamento da sua progressão. Por outro lado, os resultados obtidos com a aplicação periódica da escala PPS, que é um importante indicador da progressão da doença em qualquer contexto, permitem ter uma visão geral sobre a proximidade da morte, e o nível de cuidados de enfermagem necessários.

A escala ESAS foi utilizada também em todas as avaliações, pois permite avaliar os sintomas relatados pelos doentes. O sintoma mais comum foi a dor, embora muitos também mencionassem "não sentir sintomas". Esta informação sugere que, os doentes que não relataram sintomas cumprem com o guia terapêutico corretamente e que, no momento, a sua condição clínica está estável. Por outro lado, para os doentes que relataram sintomas, foi necessário ajustar o guia terapêutico, que na maioria dos casos envolveu a alteração da dosagem ou até mesmo, alteração terapêutica. Em alguns casos, a progressão da doença era evidente, e foi necessário considerar o internamento para administração de medicação por via endovenosa ou subcutânea.

Em contexto de CSP, os sintomas mais frequentemente observados foram a dor e a dispneia, pela prevalência notável associada ao diagnóstico de neoplasia pulmonar. Igualmente, muitos doentes não relataram sintomas, possivelmente porque ainda estavam na fase de reabilitação ou pela sua condição ser considerada estável. No contexto de internamento, identificou-se vários sintomas incluindo a dor, xerostomia, obstipação, anorexia, astenia, dispneia, náuseas, agitação, tristeza, medo de morrer, angústia, revolta, sofrimento existencial e luto antecipatório, sendo essencial a intervenção do EEEMC-EPSP.

A unidade de competência – "Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, respeitando suas preferências" – envolveu a criação de planos de cuidados personalizados. Em todos os contextos de ensino clínico, esses planos foram desenvolvidos com base no estado de saúde individual de cada doente, sendo regularmente reavaliados e ajustados conforme necessário. As alterações eram feitas de acordo com os sintomas apresentados e necessidades específicas de cada um, sempre em consulta com o doente ou família/cuidador para garantir que as preferências do doente eram respeitadas.

Tanto a pessoa quanto a família/cuidador são avaliados na implementação das mudanças no plano de cuidados, que inclui validar todas as informações fornecidas sobre o guia terapêutico; ajustar os tratamentos; administrar a medicação (por exemplo, quando há uma mudança na forma do fármaco, de comprimidos para solução oral); bem como, ajustar o posicionamento e outros cuidados. Se estas mudanças causarem desconforto ao doente ou à família/cuidador, ou se expressarem dificuldades, o plano é novamente ajustado. O objetivo é garantir que o plano de cuidados seja viável e que a família/cuidador se sinta confiante e seguro para o realizar com sucesso.

A maioria dos doentes expressou o desejo de continuar a receber os cuidados no domicílio, desde que seja permitida a sua permanência juntos dos seus entes queridos. O

internamento foi considerado apenas em situações extremas, especialmente em situações de descontrolo sintomático complexo. Para aqueles que permaneceram em casa, foram fornecidas todas as condições e conhecimentos necessários à família/cuidador, para que pudessem oferecer o melhor suporte possível na ausência da equipa de CP.

Em todos os casos acompanhados durante os ensinos clínicos, esses cuidados foram bem recebidos, e quando o desfecho foi o falecimento, a família/cuidador expressaram um agradecimento pela forma como foram tratados, muitas vezes verbalmente como também pelo agradecimento público aquando da publicação da participação do falecimento no jornal e nas redes sociais. Esta resposta positiva é gratificante, pois indica que a intervenção foi eficaz, refletindo-se nos resultados alcançados.

No contexto domiciliário, as intervenções de enfermagem focaram-se essencialmente em fornecer orientações e ensinos, mas também em oferecer escuta ativa, suporte psicológico, e ajudar os familiares a lidar com as diversas situações, a melhorar a comunicação entre membros da família; a organizar os cuidados diários, nas diferentes atividades de vida; e apoiar na tomada de decisões a longo prazo, nomeadamente no planeamento financeiro e diretivas antecipadas. Quanto às orientações e ensinos englobaram instruções detalhadas sobre a preparação e administração de medicação, tanto oral quanto subcutânea. Além disso, foram abordados cuidados com a pele, como a aplicação de cremes, o uso de colchões de pressão alternada e o posicionamento adequado do doente para aliviar desconforto visível, como expressões faciais e vocalizações negativas (gemidos). Também foram implementadas estratégias não farmacológicas para alívio dos sintomas, como massagens de relaxamento, além de ajustar a dieta por forma a aumentar a ingestão de fibras e a melhorar a hidratação para combater a obstipação, por exemplo.

No trabalho em CP, que é conduzido por uma equipa interdisciplinar, é essencial manter uma comunicação constante sobre quaisquer mudanças. Esta comunicação deve ser priorizada não apenas entre os membros da equipa, mas envolvendo também a equipa médica e a EAPS. Dessa forma, é possível encontrar soluções eficazes e apropriadas para cada situação identificada, sendo a reflexão crítica entre colegas e a colaboração com a equipa interdisciplinar essencial. Todo este processo envolveu a integração de diversos conhecimentos teóricos e práticos e, sempre que necessário, complementar esses conhecimentos através da realização de pesquisa fundamentada na melhor evidência para garantir que minha prestação de cuidados fosse a mais adequada possível.

No contexto de internamento, as intervenções de enfermagem seguiram uma abordagem semelhante à do contexto domiciliário, mas num ambiente mais controlado.

Aqui, os materiais e os recursos estão mais adaptados e disponíveis a qualquer momento, o que não se verifica no contexto de visita domiciliária, por ser uma unidade móvel e que não possui um imóvel específico. A intervenção de enfermagem respeita o tempo, as necessidades e as preferências de cada pessoa e família/cuidador, fundamentando-se no modelo de enfermagem de Dorothea Orem, que se ajusta à fase de autocuidado em que cada um se encontra.

Neste sentido, Capelas (2016) refere que os cuidados de saúde de qualidade compõem-se com a disponibilização dos serviços de saúde com proficiência, e a "qualidade de cuidados é o resultado da combinação apropriada entre os conhecimentos, as perícias e as atitudes" (p.939). O enfermeiro deve investigar a qualidade das suas práticas, recorrendo à criação de programas de melhoria da qualidade, em concordância com os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Estes programas respondem à execução dos indicadores de cuidados sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Importa destacar que, uma avaliação eficaz dos sintomas e uma monitorização contínua, com recurso a instrumentos de avaliação confiáveis, são fundamentais para garantir um tratamento adequado e oportuno. Esta avaliação deve ser conduzida consistentemente por todos os membros da equipa, utilizando ferramentas de avaliação validadas e apropriadas para as pessoas com necessidades paliativas.

Desta forma, atuei no controlo dos sintomas dos doentes, principalmente no contexto de internamento, por ser aquele em que atuei de forma mais constante, isto é, prestei cuidados quase que diariamente, dando resposta a um controlo eficaz dos sintomas nas primeiras 48 horas de intervenção, conforme Neto (2017) sugere. Esta autora destaca ainda que, o controlo deve ser realizado entre 48 a 72 horas após a implementação do plano de cuidados, pois a ausência desse controlo pode resultar em sofrimento para o doente, comprometendo a relação de confiança e a eficácia do tratamento. Por sua vez, responde também ao indicador de qualidade: "Diminuição, nas primeiras 48 h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vómitos" (Capelas, 2018a).

Ainda, sobre o promover intervenções baseadas na evidência, ao longo dos semestres deste mestrado, em todos os trabalhos académicos realizados e pesquisas relacionadas com as discussões com as EEEMC, precisei de consultar livros, manuais e artigos de revistas científicas. O explorar e consultar bases de dados eletrónicas proporcionou-me uma variedade considerável de referências, o que se revelou essencial para a aquisição de informações confiáveis e relevantes, e posteriormente aplicá-las nos diversos ensinos clínicos.

Quanto à unidade de competência: "Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades", a prática incluiu a interação ativa e a participação em conferências familiares. Além disso, o plano de cuidados individualizado foi reformulado conforme a evolução do estado de saúde de cada um, para garantir que as suas necessidades fossem adequadamente atendidas.

Nos diversos contextos de estágio, observei situações em que alguns familiares decidiram não abordar um determinado assunto devido a ideias erróneas sobre os cuidados prestados em CP, incluindo mitos relacionados com a medicação e o próprio motivo do internamento na UCP. É o que se chama de conspiração do silêncio, que ocorreu em ambos os ambientes, o que pode ser prejudicial, pois impede a transparência e a responsabilidade, além de perpetuar questões que poderiam ser resolvidas com mais diálogo e abertura.

O silêncio é particularmente comum na fase inicial dos CP e representa um fenómeno social recorrente que envolve o doente e a sua família/cuidador. Muitas vezes, ocorre uma omissão de informações, onde a família evita discutir a doença na tentativa de proteger o doente, acreditando que isso evitará o seu sofrimento e, consequentemente, a progressão da doença, inclusive a morte (Deschepper, Bernheim, Vander Stichele, Van den Block, Michiels, Van Der Kelen, Mortier & Deliens, 2008; Lemus-Riscanevo, Carreño-Moreno & Arias-Rojas, 2019; Ferreira, Alvarenga & Rego, 2024).

Mais uma vez, o doente é o protagonista do seu tratamento e detém todo o poder de decisão sobre a divulgação de informações relacionadas com o seu estado de saúde (Volles, Bussoletto, Rodacoski, 2012; Ferreira, Alvarenga & Rego, 2024). Nesse contexto, a participação da família nos cuidados de uma pessoa com necessidades paliativas é sempre um contributo valioso.

A título de exemplo, numa visita domiciliária, foi acompanhado um doente idoso com neoplasia ocular, cuja cavidade ocular direita estava edemaciada e ruborizada, com alto risco de hemorragia, o que lhe prejudicava a visão. A acuidade visual do olho esquerdo é bastante reduzida, devido a falta de visão diagnosticada anteriormente.

Este doente vivia com a esposa, que sofria de Alzheimer, num anexo de uma casa, sozinhos e era a filha quem prestava assistência diariamente nas diferentes atividades do casal, mas que vivia relativamente longe. Certa noite, a esposa sofreu uma queda e acabou sendo internada devido a um traumatismo craniano. No acompanhamento semanal, o doente aparentava estar confuso e desorientado, pois apenas sabia que a sua esposa tinha caído, desconhecendo o motivo do seu internamento e mostrava-se angustiado, desejando saber

informações sobre a condição da esposa, enquanto a filha, num gesto discreto, indicou que talvez fosse melhor não contar a verdade, uma vez que o prognóstico era preocupante.

A equipa de saúde inicialmente alinhou, mas após a consulta, decidiu conversar com esta filha em particular. Com calma e tranquilidade, foi discutido que seria preferível o doente saber a verdade, pois certamente queria estar ao lado da esposa para oferecer apoio, em vez de viver com a incerteza e receber uma má notícia posteriormente, sem entender a situação. A filha refletiu sobre a proposta e, após alguns momentos de consideração, concordou que deveria realmente contar a verdade ao pai, o que acabou por acontecer.

Igualmente, em contexto de internamento, houve uma situação em que uma doente foi transferida do serviço de oncologia, sem saber exatamente o motivo da sua transferência. Ela apenas tinha consciência de que estava num ambiente mais tranquilo e com menos pessoas internadas. Quando os familiares chegaram, antes de se reunirem com a doente, foram abordados no refeitório para entender o que sabiam sobre esta mudança. Ao conversar, ficou evidente que a família estava ciente da razão da transferência, mas acreditando que a mãe não conseguiria lidar com a verdade, decidiram então não a abordar.

Com a progressão da doença, a família foi convocada para uma conferência familiar urgente, considerando a evolução do estado de saúde da doente e a conspiração do silêncio, em seu redor. A equipa interdisciplinar aproveitou a oportunidade para discutir a importância de a mãe saber o motivo do seu internamento na respetiva UCP. Também se falou sobre a necessidade de trazer o pai para estar ao lado da mãe nesse momento tão delicado, uma vez que ele ligava constantemente para a doente, o que a deixava angustiada, pois não queria que ele percebesse que algo não estava bem com ela.

Além do referido, o pai não tinha conhecimento da verdadeira natureza da doença da esposa, o que gerava grande angústia aos filhos. Durante a conferência familiar, foram apresentados os princípios dos CP e a importância da doente e da sua família estarem cientes da verdade e do prognóstico, pois as mudanças na condição da mãe eram evidentes, algo que os filhos mencionaram espontaneamente. No mesmo dia, durante a visita da tarde, o pai estava presente e, de maneira tranquila, foi abordada a verdade sobre a situação, permitindo que todos estivessem juntos e compartilhassem esse momento difícil como uma família.

Em CP, as conferências familiares são uma prática recomendada para um cuidado centrado na pessoa e na família/cuidador, fortalecem alianças terapêuticas e abordam as preocupações dos familiares em relação ao doente. Permitem uma comunicação aberta entre os profissionais e a família, oferecendo suporte psicoemocional e permitindo que a família

expresse os seus sentimentos, emoções, preocupações e necessidades, ou até mesmo planear eventos (Sanderson, Cahill, Phillips, Johnson & Lobb, 2017; Glajchen et al., 2022).

Embora as conferências familiares sejam realizadas sempre que necessário, frequentemente ocorrem em estádios avançados da doença, devido às referenciações geralmente serem feitas de forma tardia. Além disso, a falta de uma sala adequada para essas reuniões foi um desafio constante, pois muitas vezes, essas conferências foram realizadas no refeitório geral da unidade, devido à ausência de um espaço apropriado, o que causava desconforto para toda a equipa e para os participantes, especialmente quando eram interrompidos, apesar da sinalização na porta.

As conferências familiares às quais assisti foram bem estruturadas e atenderam às necessidades das pessoas acompanhadas, com os objetivos estabelecidos a serem atingidos, o que pressupõe um registo dos resultados, que é lido posteriormente e assinado pelos presentes. Durante as reuniões, houve uma comunicação aberta, onde todos os participantes puderam expressar as suas opiniões, dúvidas e sentimentos, o que ajudou a encontrar soluções para alguns dos problemas familiares discutidos e facilitou o planeamento das visitas ao domicílio no fim de semana, além da organização de alta de regresso a casa. Foi evidente a promoção da união entre alguns familiares e o seu compromisso em garantir que tudo ocorresse bem na chegada do doente a casa. Saliento ainda que, as conferências a que assisti ocorreram em situações de crise, o que impediu a presença do doente, destacando apenas uma situação, onde a doente jovem e independente recusou participar.

No decorrer dessas conferências, os objetivos estabelecidos foram atingidos, e um registo dos resultados foi feito e lido para os presentes e assinado. Saliento ainda que, estas ocorreram em situações de crise, o que impediu a presença do doente, e destaco que apenas em uma situação, a doente jovem e independente recusou participar.

Uma das responsabilidades do EEEMC-EPSP é abordar as necessidades emocionais tanto da pessoa quanto da família/cuidador, o que envolve fornecer suporte emocional e promover conforto, estando presente para a pessoa e família, por meio da escuta ativa e do toque empático. Essa presença ajuda a criar uma sensação de acompanhamento e apoio durante o internamento, o processo de morte e o luto. É fundamental encorajar a família/cuidador a expressar os seus sentimentos e pensamentos sobre o processo de morte, permitindo que manifestem os seus desejos. Assim, a tomada de decisão em cuidados de fim de vida deve ser feita em parceria com a equipa e a família, garantindo que todos os participantes se sintam envolvidos e apoiados.

A unidade de competência, "Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio", envolveu da minha parte uma participação ativa na equipa de enfermagem e na equipa interdisciplinar. A comunicação assertiva e eficaz foi essencial para informar as alterações no estado de saúde dos doentes, algo que era registado detalhadamente nos processos dos doentes. Além disso, o trabalho em equipa foi incentivado através da troca de conhecimentos, como evidenciado pelas formações oferecidas aos enfermeiros, e pelas várias estudantes de mestrado que realizaram ensino clínico na UCP.

O processo de tomada de decisão foi crucial para garantir que a intervenção era a mais adequada e eficaz para o doente, considerando os recursos disponíveis, sendo este processo bastante dinâmico. Numa primeira fase, ocorre a recolha e análise de dados, que acontece no acolhimento na UCP ou até mesmo numa primeira consulta no domicílio. Também pode envolver a discussão com o doente e com outros profissionais de saúde, relativamente à implementação e monitorização do plano de cuidados, de acordo com as necessidades do doente, respondendo de maneira eficaz e compassiva.

A diversidade de especialidades dentro das equipas de CP traz enormes benefícios, uma vez que, cada profissional pode contribuir de forma específica para o cuidado da pessoa com necessidades paliativas. No entanto, a coordenação entre todos os membros da equipa é crucial para que as intervenções sejam bem-sucedidas. As reuniões interdisciplinares são uma forma de atender a essa necessidade e devem ser realizadas de forma regular, preferencialmente uma vez por semana. O seu objetivo assenta em discutir casos clínicos, abordar questões éticas que possam surgir, ajustar práticas com base em evidências científicas e promover o desenvolvimento da equipa, do serviço e a melhoria dos CP em geral (CNCP, 2021).

No contexto das visitas domiciliárias, a equipa médica e de enfermagem articula de forma isolada com o serviço social e com a área da psicologia. No entanto, na UCP da RAM acontece, semanalmente, uma reunião interdisciplinar às segundas-feiras, às 14h30. Nesses encontros, são apresentados casos clínicos para fomentar a discussão e o raciocínio, que podem incluir a necessidade de agendar conferências familiares ou de adequara terapêutica de determinado doente. Também são oferecidas formações conduzidas pelos profissionais da equipa, ou servem também para agendar convívios externos para promover o bem-estar da equipa, quer sejam caminhadas, quer sejam almoços/jantares temáticos.

Numa das reuniões mencionadas anteriormente, foi transmitido o feedback sobre a capacitação realizada para os técnicos de saúde numa instituição externa, promovida pela

EAPS, sobre os mitos relacionados aos CP, na qual desenvolvi o planeamento e a apresentação. Assim, destaca-se o trabalho em equipa interdisciplinar como fundamental para a tomada de decisões, especialmente em casos de alta complexidade, que requerem discussão e uma abordagem mais cuidada.

Durante o meu estágio no internamento na UCP dirigida a pessoas com doença oncológica, não tive a oportunidade de participar em nenhuma reunião interdisciplinar. No entanto, aconteceu uma reunião informal que visou discutir a possível transferência de uma jovem doente da unidade de medicina interna para esta UCP, pois já se encontravam esgotadas todas as possibilidades de tratamento.

Desse modo, analisou-se o histórico clínico da doente e o percurso de todos os tratamentos realizados ao longo dos quatro meses de internamento. A doente apresentava um controlo de dor muito insatisfatório e pouco eficaz, mesmo com o uso de medicação transdérmica, infusão endovenosa e administração de medicação em emergência. Esta situação gerou um certo desconforto na equipa de enfermagem, pois a doente não estava a receber o acompanhamento adequado e o seu alívio sintomático era extremamente aquém do necessário. Tal situação, foi merecedora de uma análise crítica, segundo o ciclo de Gibbs, realizada durante este estágio.

Na UCP da RAM, pelo menos uma vez por semana, a dietista e a psicóloga participam num momento da passagem de turno, onde é refletido e discutido casos, de doentes internados, que requerem de um maior apoio destas profissionais de saúde.

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

O enfermeiro especialista:

> Otimiza resultados de Cuidados Paliativos à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares. Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos (Regulamento, nº 490/2018, p.19365).

Para o enfermeiro que cuida de pessoas em fim de vida, é crucial criar uma relação terapêutica sólida tanto com o doente como com a família/cuidador, onde é essencial ser claro e direto ao fornecer informações, desenvolvendo competências de comunicação

eficazes. É fundamental não apenas para facilitar o processo de tomada de decisão, mas também para comunicar notícias difíceis de maneira sensível, compreensiva e empática.

Para atender à unidade de competência, "Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto", é muito importante construir uma relação terapêutica fundamentada na empatia, compaixão e confiança. Tal implica adotar uma abordagem de comunicação adaptada às necessidades e preferências individuais, estabelecendo um plano de cuidados personalizado, flexível e reavaliado, sempre que necessário. Além disso, é importante oferecer suporte contínuo durante o processo de perda e luto, capacitando tanto o doente quanto a família/cuidador com conhecimentos sobre o processo de doença e fim de vida. Dessa forma, a intervenção torna-se mais centrada na pessoa, respeitando a sua individualidade e promovendo uma experiência mais humana e significativa.

Ao longo deste mestrado, desenvolvi um profundo interesse na temática do fim de vida, especialmente na identificação e tratamento de alterações cutâneas associadas ao término da vida. Na maioria dos casos, essas lesões são equivocadamente classificadas como úlceras por pressão pelas equipas de enfermagem, o que não é correto, pois trata-se de lesões inevitáveis e que são indicadoras de morte iminente. É importante reconhecer que estas lesões podem sinalizar a iminência da morte e, portanto, têm um impacto significativo no prognóstico da pessoa.

Através da comunicação com a família/cuidador, o enfermeiro pode ajudar a entender a finitude da vida e alertar sobre os fatores que podem rapidamente alterar o estado de saúde do doente. Esta abordagem permite um melhor apoio e planeamento durante os últimos momentos de vida.

Assim, o meu interesse pela temática mencionada, direcionou-me para o tema principal do meu mestrado que permitiu a realização de um estudo de caso, ainda no primeiro ensino clínico, constando da avaliação dessa unidade curricular. O estudo intitulado "*End-of-Life Skin Changes: Make Sure You Know What They Mean, a Case Study*", destaca a importância do reconhecimento de úlceras cutâneas nas últimas horas e dias de vida dos doentes, como um indicador de diagnóstico de morte iminente.

Em dezembro de 2023, no contexto domiciliário, foi identificada uma doente do sexo feminino, de 65 anos, com diagnóstico de neoplasia pulmonar desde setembro de 2023. Esta teve múltiplos internamentos desde o diagnóstico e foi referenciada para CP durante o último internamento. No entanto, a doente não reunia critérios para internamento na UCP e

recebeu alta, tendo sido acompanhada pela equipa que realiza as visitas domiciliárias. Durante o nosso acompanhamento domiciliário, foi possível constatar que a doente se encontrava completamente dependente nas atividades diárias e, por isso, os principais focos de atenção de enfermagem foram, inicialmente, o controlo da dor e a preservação da integridade da pele.

Na segunda visita domiciliária, realizada a 22 de dezembro de 2023, foi observada uma alteração cutânea na região do pescoço da doente, caraterizada por um rubor intenso, porém sem sensação de calor, que se estendia até o tórax. Aproximadamente 10 minutos depois, surgiram na mesma área várias descolorações roxas pequenas, semelhantes a hematomas, em padrão espelho, o que era sugestivo de uma *Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury* (TB-TTI) com dor associada e descontrolada. Por se encontrar em fase terminal, com descontrolo sintomático complexo e com necessidade de administração de medicação endovenosa, a doente foi internada na UCP, onde faleceu durante a noite, cerca de 14 horas após a identificação destas lesões.

No seguimento, gostaria de destacar uma experiência particular no acompanhamento de um doente no domicílio, que se mostrou pouco recetivo aos cuidados recebidos, porém a família era muito presente, interessada e aberta aos CP. Neste caso, foi possível aplicar o protocolo SPIKES (*Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy, and Summary*) para a comunicação de más notícias, um modelo amplamente utilizado nesse tipo de situação.

Dessa forma, escolheu-se um ambiente reservado, longe do doente, uma vez que este não se encontrava recetivo, e reuniu-se com a esposa e as filhas. Todos os profissionais envolvidos mostraram disponibilidade e estabeleceu-se contato visual durante a transmissão das más notícias, pois o doente encontrava-se em fase de cuidados de fim de vida, com progressão avançada da doença. Verificou-se a compreensão da família sobre a situação e confirmou-se a aceitação da informação fornecida. A equipa abordou o assunto de maneira uniforme, dando alguns avisos prévios, ouvindo as dúvidas da família, e oferecendo esclarecimentos para proporcionar conforto durante esta fase. Além disso, foram validados os procedimentos relacionados à administração de medicação e aos cuidados *post-mortem*

Ao comunicar sobre os cuidados em fim da vida do doente, foram abordadas as alterações cutâneas e as alterações do seu estado geral de saúde, fornecendo respostas às dúvidas e expetativas da família. Esta demonstrou estar adaptada à situação, reconhecendo as mudanças no estado de saúde e no surgimento das lesões cutâneas observadas nos últimos dias. Foi explicado à família, de forma tranquila e serena, que a situação se poderia agravar

muito rapidamente, o que lhes permitiu absorver as informações mais pertinentes, neste que era um momento difícil da doença do doente. Infelizmente, não foi possível acompanhar o desfecho dessa situação, pois o doente faleceu durante a noite, no fim de semana, e a família desmarcou por várias vezes a consulta do processo de luto, alegando motivos de doença, o que não permitiu realizar o acompanhamento na fase do luto como seria expectável.

No contexto de CSP, não tive a oportunidade de desenvolver uma relação terapêutica com doentes em fim de vida, principalmente devido à natureza do estágio e ao seu curto período e, por não ser uma realidade do contexto vivenciada no momento. No entanto, realizei uma sessão de formação sobre as alterações cutâneas em pessoas em fim de vida, por ser uma necessidade dos colegas, devido ao desconhecimento sobre o tema e pelo acompanhamento que prestam quando realizam tratamentos a feridas no domicílio, em pessoas que se encontram em fase terminal, mas que não são referenciadas para CP.

Todos os tipos de cuidados, especialmente no fim de vida, devem ser sempre adaptados às necessidades individuais, envolvendo não apenas o doente, mas também a família/cuidador e a equipa interdisciplinar. Isto garante a promoção de cuidados de conforto e um suporte adequado a todos os envolvidos.

Na unidade de competência, "Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares", foi essencial envolver o doente e a família/cuidador na avaliação dos sintomas e na identificação e satisfação das suas necessidades, desejos e preferências. Foram definidos objetivos de cuidados em colaboração com o doente e a família/cuidador, sendo fundamental a construção de uma relação terapêutica sólida para estabelecer e fortalecer essa parceria de cuidados em contexto de CP.

Estas parcerias foram essenciais em todos os contextos do ensino, pois possibilitaram uma prestação de cuidados mais eficaz e centrada no doente e na família/cuidador. Com estas colaborações, conseguiu-se explicar claramente os planos de cuidados aos doentes e família/cuidador, que passaram a aderir ao guia terapêutico e a sentirem-se mais seguros e bem acompanhados. Além disso, a disponibilidade de um guia terapêutico detalhado e a possibilidade de contato telefónico com a unidade para esclarecimento de dúvidas, contribuíram para melhores resultados de saúde, apesar de nem sempre o desfecho ter sido o esperado, conseguiu-se fornecer um acompanhamento ajustado às necessidades específicas de cada doente.

Um exemplo disso, é o caso de uma doente com neoplasia gástrica em fim de vida, que foi internada na UCP. Desde o início, esta aceitou bem a sua transferência para a

unidade, dado que, ao chegar, ela expressou um sentimento de alívio e paz, descrevendo o ambiente como um "paraíso", onde tudo parecia ser mais calmo e tranquilo. Durante o seu internamento, a doente manifestou vários desejos, principalmente de ordem alimentar, muito por ter sido privada de ingerir alimentos durante toda a sua vida e que nos últimos dias apenas tinha indicação para ingerir água e chá.

Porém, como alguns desses desejos não estavam incluídos na ementa da instituição, foi necessário envolver a família de forma a ser possível atender a todos os seus pedidos. Apesar das dificuldades sentidas para os cumprir, a família esteve sempre presente, compreendeu, respeitou e realizou as vontades da doente. Após algumas negociações e ajustes, foi possível satisfazer todos os seus desejos, e pouco antes de falecer, a doente expressou satisfação, afirmando que todas as suas vontades foram cumpridas e que podia partir em paz.

O cuidado de enfermagem desempenha um papel fundamental na garantia de uma experiência tranquila no fim de vida. O enfermeiro possui as competências necessárias para avaliar, compreender e intervir de maneira apropriada com o doente e sua família/cuidador. É essencial reconhecer que a forma como cada indivíduo vivencia essa fase é única e, por isso, os cuidados devem ser adaptados às necessidades específicas de cada pessoa (Hansen, 2018). É fundamental que os profissionais de saúde estejam capacitados para oferecer cuidados de qualidade no final da vida, independentemente do local onde as pessoas falecem, uma vez que, isso garante que todos possam ter uma morte digna e livre de sofrimento (McGlinchey et al., 2023).

A resistência em aceitar a progressão da doença e a iminência da morte pode atrasar o reconhecimento da finitude por parte do doente, mesmo que já esteja ciente dessa realidade. É essencial proporcionar o alívio do sofrimento na fase que antecede a morte, oferecendo cuidados que atendam às necessidades que muitas vezes não são verbalizadas. Existe um número reduzido de doentes que beneficiam desse tipo de atenção pois, frequentemente, não têm plena consciência das suas condições e prognóstico (Prado et al., 2019).

Em virtude do incremento da expetativa de vida e da crescente incidência de doenças crónicas, é previsto que um número significativo de pessoas enfrente sérios sofrimentos relacionados à saúde no fim de vida (Sleeman, de Brito, Etkind et al., 2019). No entanto, os CP e a promoção do alívio do sofrimento permanecem entre os aspetos mais desprezados da saúde global (Horton, 2018).

Os cuidados de qualidade fundamentais em fim de vida, passam pelo facto de

> 1. Os doentes poderem tomar decisões livres e esclarecidas devendo, para tal, ter um adequado conhecimento e compreensão do seu prognóstico, riscos e benefícios do tratamento;
> 2. Objetivos dos tratamentos bem clarificados;
> 3. Cuidados disponibilizados/prestados consistentes com os objetivos do doente e família;
> 4. Enfatização e promoção da qualidade de vida, com apoio prático, emocional, espiritual, minimização dos sintomas e do sofrimento (Capelas et al., 2018b, p.12).

De acordo com Neto (2020, p.16), a essência dos CP reside na "verdadeira aliança terapêutica entre a equipa de saúde e pessoa doente, em que a primeira ajuda o doente a ajudar-se". Essa abordagem implica que o profissional de saúde possua um profundo respeito pelo outro, além do rigor, honestidade, capacidade de escuta ativa, competência para esclarecer as opções terapêuticas; estabelecer metas e respeitar a decisão do doente em recusar intervenções. Assim,

> "a relação de ajuda é um elemento decisivo na atividade dos enfermeiros, desempenhando um papel central na resposta às necessidades concretas do doente em fim de vida e sua família (…) o enfermeiro estabelece uma relação de ajuda quando faz com que o doente sinta que existe para ele" (Gomes et al., 2017, p.98).

Simões e Rodrigues (2010) enfatizam que a relação de ajuda profissional é uma ferramenta eficaz na prática de Enfermagem. No contexto dessa intervenção, é crucial que possua um planeamento, uma estrutura e metas bastante claras. Por outro lado, *Phaneuf* (2005) argumenta que essa intervenção é especialmente importante, pois o enfermeiro encontra-se totalmente presente e disponível para o doente e para as suas dificuldades.

Um enfermeiro que cuida de uma pessoa em últimos dias/horas de vida está capacitado para reconhecer a situação desse doente, realizar uma avaliação adequada e planear os cuidados necessários. O objetivo é proporcionar uma experiência serena e confortável durante o fim de vida, onde a qualidade de vida nos últimos dias e horas de vida pode ser afetada por fatores físicos, psicológicos e espirituais, bem como pela preparação do indivíduo para a morte e pelas condições do ambiente em que ocorre (Matchim et al., 2022).

Desta maneira, torna-se extremamente relevante o estabelecimento de uma parceria terapêutica, no sentido de pedir colaboração e até mesmo envolver o doente e a família/cuidador no processo de tratamento. Aqui, pretende-se que o profissional de saúde e o doente trabalhem juntos, através de uma relação de confiança, sendo o doente incentivado a expressar as suas necessidades, preferências e preocupações, potenciando a adesão ao tratamento e promovendo melhores resultados.

A comunicação é o processo de troca de informações que envolve emitir, transmitir e receber mensagens, por meio de métodos e processos convencionais. Isso pode ser feito através da linguagem falada ou escrita, além de sinais, símbolos e dispositivos sonoros ou

visuais. Tal influencia de maneira positiva as relações humanas, favorecendo a sustentabilidade e a autonomia, encorajando também os indivíduos a partilharem os seus medos, preocupações e incertezas, de forma a estabelecerem um laço sólido entre os profissionais de saúde, os doentes e a sua família/cuidador. Importa reforçar ainda que, as relações interpessoais, permitem que o doente se sinta acolhido, amparado, à vontade e entendido (Ferreira, 2018; Pacheco, Santos, Machado, Granadeiro, Melo & Passos, 2020).

Um exemplo do contexto de internamento, diz respeito a uma doente jovem, que é psicóloga, com diagnóstico médico de neoplasia pulmonar e é mãe de um filho menor de idade. Numa das suas saídas à varanda para fumar, algo que gostava e fazia com frequência, expressou o quanto apreciava o sol naquele dia e que seria bom ficar sentada à mesa, recebendo a sua luz nas pernas. Ofereci-me para a acompanhar nesse momento, o que ela agradeceu, pois não queria ficar ali sozinha, embora fosse uma mulher reservada. Nesse dia, a doente decidiu desabafar e confessou que sentia necessidade de partilhar alguns pensamentos, nomeadamente, a saudade que tinha dos jovens que acompanhava no seu trabalho e que, devido à sua doença, nos últimos tempos, tinha concentrado todas as suas energias apenas para si. Terminou referindo que tinha perdido momentos preciosos com o seu filho e que agora, não sabe como agir quando está com ele.

Através da construção de uma relação de confiança, esta doente conseguiu partilhar sentimentos intensos, que funcionaram como um pedido de ajuda, cujo objetivo era aprender a lidar com a estranheza que sentia ao interagir com o filho. Durante a conversa, procurou-se identificar quais as atividades que ambos apreciavam, na esperança de incorporar algumas delas, ainda no internamento. No entanto, essa tarefa foi desafiadora, já que ela não se lembrava do que poderiam desfrutar.

Após várias tentativas sem sucesso, como ela tinha um gosto especial por escrever, surgiu a ideia de elaborar uma carta, que era sua atividade favorita, listando as coisas que gostaria de fazer com o filho. Ela achou a ideia interessante e manifestou entusiasmo em participar, contudo acabou por não o fazer. Contudo, uma das atividades que costumavam fazer era pedir comida fast food e brincar com o brinquedo, algo que foi possível concretizar e que referiu que foi um bom momento, esboçando um sorriso.

1.3 Desenvolvimento das Competências de Mestre

Para obter o grau de mestre, não só deverão ser cumpridas as competências comuns e específicas do EEEMC-EPSP, como também se deve dar resposta às próprias competências do profissional titular do grau de mestre. Deste modo, o Decreto-Lei nº 65/2018, capítulo III, artigo 15º, salienta que o enfermeiro mestre deve

> a) Possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que:
> i) Sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1º ciclo, os desenvolva e aprofunde;
> ii) Permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação;
> b) Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo;
> c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem;
> d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades;
> e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo (p. 4162).

Durante o curso, especialmente na unidade curricular de Investigação, desenvolvemos conhecimentos e estratégias para atender às competências exigidas pelo grau de mestre. No entanto, foi na unidade curricular de Cuidar e Capacitar os Cuidadores, no primeiro semestre, que a aplicação desses conhecimentos e estratégias se destacou. Incentivadas pela professora, o grupo elaborou um artigo para publicação numa revista, que envolveu uma revisão integrativa da literatura sobre protocolos de transmissão de más notícias, intitulado "Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura". Este artigo foi publicado na revista Jornal de Investigação Médica, conforme disponibilizado no Apêndice B.

A elaboração deste artigo foi extremamente relevante, pois permitiu aplicar os conhecimentos adquiridos sobre a transmissão de más notícias tanto no contexto domiciliário, quanto no internamento. Envolveu-se todos os participantes interessados, que estavam preparados para receber essas informações e entender o estado de saúde do doente, já que na maioria das situações, o doente encontrava-se em fase terminal. Foram realizadas conferências familiares e/ou conversas informais, ajustadas a cada situação específica, com o objetivo de cumprir os últimos desejos expressos pelo doente, garantindo um ambiente tranquilo e reservado para a comunicação da notícia, respeitando o doente e a sua família durante esse momento.

Destaco também a elaboração do estudo de caso, que documentou a identificação de uma alteração cutânea numa pessoa em fim de vida, situação única que só conhecia através da bibliografia pesquisada no semestre anterior, para realização de trabalho académico, nomeadamente, o póster para a unidade curricular Cuidar em Fim de Vida, e que não poderia ser ignorada. Para este estudo de caso, utilizei a metodologia "*CARE Case Report Guidelines*", baseada numa revisão narrativa da literatura. Este estudo ressalvou a importância da questão, evidenciando a sua complexidade e pertinência para as competências do EEEMC-EPSP.

Na sua elaboração, um dos objetivos foi aplicar os modelos teóricos de enfermagem para fundamentar a análise do processo de transição saúde-doença, utilizando o modelo de *Afaf Meleis* e o de Déficit de Auto-Cuidado de *Dorothea Orem*, modelo este adotado pela instituição de saúde. Além disso, garanti uma prática baseada na evidência mais recente, tanto na identificação as alterações cutâneas como no planeamento e na intervenção. Desta forma, procurei transmitir conhecimentos precisos sobre a diferenciação dessa alteração na prática clínica, destacando os focos de enfermagem conforme a linguagem CIPE®.

Fui incentivada pela professora orientadora a transformar o estudo de caso num artigo para publicação numa revista científica, tendo aceitado o desafio, pois o tema era singular e pouco explorado na literatura. A revista foi recomendada pela professora e, após a sugestão, pesquisei as diretrizes para os autores e o modelo de formatação exigido para a redação do artigo. A revista publica apenas em inglês, o que implicou traduzir o artigo, e devido às minhas dificuldades com a redação em inglês, gerou algum *stress* e ansiedade ao longo da sua realização.

No entanto, contei com o apoio de colegas com experiência na língua e também da minha orientadora, o que me ajudou a melhorar e a traduzir o artigo. Submeti-o online no site da revista, e o artigo foi revisto por pares, que forneceram comentários valiosos para o seu aperfeiçoamento. O artigo foi publicado a 31 de julho de 2024, no *Journal OBM Geriatric*, intitulado "*End-of-life skin changes: make sure you know what they mean, a case study*" (Apêndice C).

Para os enfermeiros de contexto de internamento, realizei duas formações relativas à identificação, planeamento e intervenção em situações de alterações cutâneas em fim de vida, salientando que a sua identificação é indicadora de morte iminente. Esta formação facilitou algumas discussões quer com a professora orientadora, quer com as EEEMC que até identificavam estas lesões com alguma frequência, mas de maneira errada. A transmissão

dessas informações mostrou-se útil, contribuindo para o aperfeiçoamento das competências de comunicação e do conhecimento, conforme estipulado no Decreto-Lei n.º 65/2018.

Trabalhar na área de enfermagem em CP envolve enfrentar situações complexas e desafiadoras e o EEEMC-EPSP precisa estar preparado para reconhecer e lidar com essas situações. Através das experiências adquiridas durante os ensinos clínicos, desenvolvi novas estratégias tanto na comunicação como na gestão de cuidados. Essas experiências aprimoraram a minha abordagem na prestação direta de cuidados, bem como na resolução de questões sociais e éticas. Também ajudaram a ampliar a minha capacidade de lidar com situações que estavam fora da minha zona de conforto, contribuindo para um processo de tomada de decisão mais eficaz, baseado numa prática crítica e fundamentada nas diversas áreas de intervenção.

Gostaria ainda de destacar a minha atitude proativa e o meu desenvolvimento pessoal e profissional adquirido ao longo deste mestrado, no sentido em que, a minha prestação de cuidados em CP está mais segura e mais adequada a cada situação, destacando que em situações mais vulneráveis, a partilha e discussão com a restante equipa foi essencial para estimular o pensamento crítico das minhas intervenções até à data.

Ao realizar as formações (Apêndice D) em diferentes contextos, pude promover uma área da enfermagem que, devido à falta de investimento e pesquisa, merece uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde. Permitiu-me abordar uma área que me diz muito, por ser uma das áreas de interesse em trabalhar, como também permitiu melhorar a minha comunicação mesmo entre pares, onde o objetivo final é sempre proporcionar o melhor cuidado possível para a pessoa em fim de vida, garantindo que esta recebe o suporte necessário para uma experiência digna e confortável.

Destas formações, surgiu um novo desafio proposto pela professora: apresentar a temática aos alunos do curso de Licenciatura em Enfermagem da ESESJC, convite que aceitei. A apresentação ocorreu a 4 de outubro de 2024 e teve um retorno positivo, com a participação ativa dos alunos nas questões discutidas ao longo da sessão. Também foram capazes de reconhecer as diferentes alterações cutâneas exibidas nas imagens selecionadas para a formação.

Após esta formação, percebeu-se a necessidade de abordar a temática também com os colegas que se encontram a tirar a especialidade em Enfermagem Comunitária, muito pelo desconhecimento deste tipo de alterações cutâneas, aquando do acompanhamento de pessoas com necessidades paliativas, no domicílio, ainda sem acompanhamento especializado de CP. Esta apresentação irá decorrer a 16 de novembro de 2024.

No dia 17 de setembro de 2024, realizou-se uma mesa-redonda na instituição onde trabalho, intitulada "A visão dos profissionais, familiares e voluntários sobre o Apoio Psicossocial e Espiritual". O objetivo deste evento foi refletir sobre a intervenção da Equipa de EAPS nos CP. Fui convidada a participar como enfermeira da equipa de CP, onde partilhei a minha experiência tanto como enfermeira prestadora de CP no serviço em que atuo quanto como futura enfermeira especialista, tendo realizado estágio clínico na respetiva unidade de internamento.

Ainda, na componente teórica do mestrado, nomeadamente na unidade curricular: Controlo de Sintomas em CP realizou-se um póster sobre a temática da dispneia. Intitulado "Alívio da DISPNEIA nas pessoas idosas em situação paliativa: Revisão da literatura" (Apêndice E), foi aceite pela comissão organizadora do evento, Associação Nacional de Gerontologia Social – ANGES, como comunicação oral, no seminário *online* "Um olhar sobre os cuidados de Enfermagem nas ERPI" de 26 de outubro de 2024. Este foi premiado com o primeiro prémio.

Também consta do presente relatório, a realização de uma revisão de literatura, neste caso uma *Scoping Review*, no sentido de mapear e evidenciar uma área da enfermagem que é relevante nos diversos contextos, e que necessita de mais investigação, conforme indicam vários autores.

O resultado dessa revisão é o estudo intitulado "Intervenções de Enfermagem à Pessoa em Fim de Vida com Alterações Cutâneas: *Scoping Review*", que está detalhado no segundo capítulo deste relatório de estágio. Para realizar esta revisão, foi essencial elaborar um protocolo de pesquisa, para o qual utilizei a metodologia de *Joanna Briggs Institute* (JBI). Este protocolo foi registado na plataforma *online Open Science Framework* (OSF).

Esta temática surge da necessidade de investigar e organizar as práticas de enfermagem relacionadas com a correta identificação das alterações cutâneas. Além disso, é crucial saber planear e implementar intervenções adequadas para garantir o máximo conforto, tanto na mudança de penso, quanto no controlo sintomático, sempre que possível.

A realização desta *Scoping Review* permitiu-me identificar a melhor evidência científica sobre as intervenções de enfermagem nas alterações cutâneas em fim de vida, através da pesquisa em bases de dados confiáveis. Formulei uma questão de pesquisa central e usei uma estratégia bem definida, aplicando termos de pesquisa precisos sempre que possível. Esse processo apoiou uma das competências de mestre, conforme o artigo 15º do Decreto-Lei nº 65/2018, que exige a ampliação e aprofundamento dos conhecimentos adquiridos no primeiro ciclo.

A 3 de novembro de 2024, o manuscrito intitulado "Intervenções de Enfermagem à pessoa em fim de vida com alterações cutâneas: *scoping review*" foi submetido *online* com sucesso e atualmente está em avaliação para possível publicação na Revista Gaúcha de Enfermagem, aguardando, neste momento, a revisão por pares.

Neste sentido, submeti na plataforma *online* do evento, o resumo intitulado "*EOL skin changes: It is simply a matter of knowing what they are and what their meaning is*" para apresentação em formato de poster no *19th World Congress of the European Association for Palliative Care*, que acontecerá de 29 a 31 de maio de 2025.

A prova pública servirá para apresentar todo o percurso do desenvolvimento das competências, de especialista e de mestre, que foram adquiridas e aprimoradas ao longo do processo.

2. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM À PESSOA EM FIM DE VIDA COM ALTERAÇÕES CUTÂNEAS: *SCOPING REVIEW*

Esta *Scoping Review* foi elaborada de acordo com as diretrizes do *Joanna Briggs Institute* e fundamentada num protocolo de pesquisa específico. O objetivo foi identificar evidências emergentes, esclarecer conceitos ou definições e analisar a abordagem das pesquisas na área estudada (Peters, Godfrey, McInerney, Munn, Tricco & Khalil, H., 2020).

Artigo de revisão

Intervenções de Enfermagem à pessoa em fim de vida com alterações cutâneas: *scoping review*

Nursing Intervention for people with skin changes at the end of life: scoping review

Intervención de Enfermería en personas al final de la vida con alteraciones cutáneas: scoping review

RESUMO:
Objetivo: Identificar e mapear as intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em fim de vida com alterações cutâneas.
Método: *Scoping review*, segundo a metodologia *Joanna Briggs Institute*. A pesquisa realizou-se entre março e junho de 2024, nas bases de dados (MEDLINE e CINAHL), no RCCAP e *Google Scholar*. Foram considerados para inclusão os documentos referentes a intervenções de enfermagem, em pessoas com mais de 18 anos, com alterações cutâneas em contexto de fim de vida. Para a organização e processo de seleção dos artigos foi utilizado o *software Rayyan*.
Resultados: Foram selecionados para análise 11 documentos que englobaram estudos observacionais, primários, revisões da literatura, teses e guias de boas práticas. Alterações cutâneas como as Úlceras Terminais de Kennedy e as *Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury* surgem no contexto de fim de vida e nem sempre são identificadas e classificadas corretamente. Estas alterações cutâneas correspondem a lesões inevitáveis, associadas ao processo de morte iminente.
Conclusão: As intervenções de enfermagem devem comtemplar o doente e a família, e podem ser agrupadas em quatro categorias, nomeadamente a) conservação da integridade cutânea; b) promoção do conforto e alívio dos sintomas; c) comunicação e envolvimento familiar e por fim, d) reconhecimento da proximidade da morte.

Descritores: Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Enfermagem. Morte. Úlcera Cutânea.

ABSTRACT:
Objective: To identify and map nursing interventions in the care of people with skin changes at the end of life.
Method: Scoping review, following the methodology of the Joanna Briggs Institute. Searches were conducted between March and June 2024 in databases (MEDLINE and CINAHL), RCCAP and Google Scholar. Documents were considered for inclusion if they related to nursing interventions in people over 18 years of age with end-of-life skin changes. Rayyan software was used to organize and select the articles.
Results: Eleven documents were selected for analysis, including observational studies, primary studies, literature reviews, dissertations, and good practice guidelines. Skin changes such as Kennedy's Terminal Ulcers and Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury occur at the end of life and are not always correctly identified and classified. These skin changes are unavoidable injuries associated with the process of impending death.
Conclusion: Nursing interventions must involve the patient and family and can be grouped into four categories: a) maintaining skin integrity; b) promoting comfort and symptom relief; c) communication and family involvement; and finally d) recognising the approach of death.

Descriptors: Death. Nursing. Palliative Care. Skin Ulcer. Hospice Care.

RESUMEN:
Objetivo: Identificar y mapear las intervenciones de enfermería en el cuidado de personas al final de la vida con alteraciones cutáneas.
Método: Scoping review, según la metodología del Instituto Joanna Briggs. La búsqueda se realizó de marzo a junio de 2014 en las bases de datos MEDLINE y CINAHL, RCCAP y Google Scholar. Se consideraron para su inclusión los documentos referidos a intervenciones de enfermería en personas mayores de 18 años con alteraciones cutáneas al final de la vida. Para la organización y selección de los artículos se utilizó el programa informático Rayyan.
Resultados: Se seleccionaron once documentos para su análisis, entre los que se incluían estudios observacionales, estudios primarios, revisiones bibliográficas, tesis y guías de buenas prácticas. Las alteraciones cutáneas como las úlceras terminales de Kennedy y la lesión tisular terminal de Trombley-Brennan surgen al final de la vida y no siempre se identifican y clasifican correctamente. Estas alteraciones cutáneas son lesiones inevitables asociadas al proceso de muerte inminente.
Conclusión: Las intervenciones de enfermería deben incluir al paciente y a la familia, y pueden agruparse en cuatro categorías: a) preservar la integridad de la piel, b) promover el confort y aliviar los síntomas, c) comunicación e implicación de la familia y, por último, d) reconocer la proximidad de la muerte.

Descriptores: Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos al Final de la Vida. Enfermería. Muerte. Úlcera Cutánea.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são prestados à pessoa num continuum, com vista a dar resposta às suas necessidades multidimensionais, integrando o controlo sintomático, mas também aspetos psicossociais e espirituais que influenciam a progressão da doença[1-3]. As equipas de cuidados paliativos desenvolvem a sua intervenção interdisciplinar no contexto em que a pessoa e a sua família se encontram, nomeadamente, comunitário, hospitalar ou outro, sendo indiscutível a sua importância nos cuidados de saúde atualmente[1].

Segundo a *World Health Organization* (2020), estima-se que, anualmente, 56,8 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos, dos quais 25,7 milhões carecem deste tipo de cuidados no último ano de vida[4]. Só em Portugal, em 2020, foram identificadas, com base nos dados de mortalidade, entre 81.553 e 96.918 pessoas com necessidades paliativas[5]. Contudo, é importante ressalvar que, cerca de 60% da população morre nos hospitais portugueses, porém, o estadio da pessoa nas suas últimas horas ou dias de vida nem sempre é reconhecido[6]. Neste sentido, um doente em cuidados paliativos não é necessariamente um doente terminal, com expetativa de vida de meses, nem um doente em situação de morte iminente, com prognóstico estimado em dias ou horas, e os cuidados paliativos devem ser envolvidos o mais precocemente possível no percurso de doença, independentemente do diagnóstico e prognóstico[1]. O enfermeiro, pela natureza das suas funções, não só pertence ao maior grupo de profissionais de saúde, como também assegura o cuidado em proximidade, destacando-se a importância da sua intervenção nos cuidados em fim de vida[7,8]. As suas competências em cuidados paliativos contribuem positivamente para a melhoria dos cuidados de enfermagem à pessoa com necessidades paliativas e respetiva família, nomeadamente no que diz respeito ao conhecimento, às atitudes relativamente aos cuidados paliativos, e à morte[9].

Deste modo, importa salientar que, os cuidados em fim de vida integram os cuidados paliativos, nomeadamente o cuidado à pessoa com progressão da doença e em morte iminente[7,8,10]. O fim de vida é assinalado, na sua grande maioria, pelo desempenho anormal dos sistemas orgânicos, exigindo um elevado conhecimento teórico e capacidade técnica, associados à complexidade da situação[8].

A respeito de conhecimento, a pele é o maior órgão visível de todo o corpo humano e sofre incalculáveis alterações, com diversas consequências fisiológicas ao longo do ciclo vital. Na maioria das vezes, o envelhecimento da pele está diretamente relacionado com o estado de doença da pessoa, produzindo alterações cutâneas que, no pior dos cenários,

originam feridas. Deste modo, a pele deve ser foco de especial atenção por parte do enfermeiro[11-13].

Em cuidados paliativos a pessoa em fim de vida apresenta uma maior suscetibilidade a alterações observáveis na cor, turgor ou integridade da pele, encontrando-se numa situação de maior vulnerabilidade, com risco acrescido de desenvolver feridas com sinais e sintomas que podem ser graves e indutores de sofrimento. Os idosos, as pessoas com doenças oncológicas, debilitadas pelas patologias ou tratamentos, e as pessoas em fim de vida são os grupos populacionais mais afetados com alterações cutâneas[13-15].

Em cuidados em fim de vida subsiste a hipótese de aparecerem lesões da pele (e/ou feridas), diretamente relacionadas com o processo de morte, isto é, *skin failure.* Tal se traduz pela falência da pele, sendo caraterizada como um episódio em que a pele e os tecidos envolventes sofrem necrose devido à baixa perfusão sanguínea, que acontece junto com a disfunção ou falência de outros órgãos[11-14,16].

Na fase paliativa, cuidar de uma pessoa com feridas é um processo complexo, não só pelas dificuldades intrínsecas ao processo de cicatrização, mas também pelas comorbilidades associadas[13,16]. O plano de cuidados deve ser dirigido à pessoa com alterações cutâneas, bem como à família/cuidador e outros profissionais de saúde, com o objetivo principal de promover conforto e qualidade de vida, ao longo de todo o tratamento, através do alívio do sofrimento, em detrimento da cicatrização da ferida[13,16,17]. Na mesma linha de pensamento, é reforçada a ideia de que abdicar da cicatrização não significa abandonar a pessoa, isto é, o inverso acontece pois o esforço continua e intensifica-se para promover o conforto e a qualidade de vida[13]. São vários os autores a salientar que, em cuidados paliativos, o objetivo primordial do cuidado à pessoa com ferida em situação de proximidade da morte é o controlo sintomático, dando prioridade à pessoa, ao conforto e à qualidade de vida[13,17-19].

Em contexto de fim de vida, poderão surgir lesões na pele decorrentes, ou não, do envelhecimento e da progressão da doença, diretamente relacionadas com a proximidade da morte. Estas lesões podem apresentar, ou não, solução da integridade da pele, nomeadamente as Úlceras Terminais de *Kennedy* (UTK), a síndrome 3:30 e as *Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury* (TB-TTI)[11,13,20-22]. Os primeiros sinais de rutura da pele são a apresentação de um eritema escuro, com descoloração macular e com alteração locais da temperatura[13,16,20].

Assim, torna-se fundamental que o enfermeiro preste cuidados em fim de vida com qualidade máxima e garanta a vivência de um processo de morrer digno e sem sofrimento[13,23].

Face ao exposto, o presente estudo tem o objetivo de identificar e mapear as intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em situação paliativa com alterações cutâneas em fim de vida, tendo como questão de revisão "Quais as intervenções de enfermagem, no cuidado à pessoa em situação paliativa com alterações cutâneas em fim de vida?".

MÉTODO

Realizou-se uma *Scoping Review* segundo a metodologia *Joanna Briggs Institute*, para mapear e sintetizar as evidências existentes na literatura sobre o tópico em estudo e facilitar a definição de novos tópicos para uma pesquisa futura. Esta revisão apresenta-se na forma de sinopse da sistematização da evidência, independentemente da fonte[24,25,26]. O estudo foi registado na plataforma *Open Science Framework,* com o título "Intervenções de Enfermagem à Pessoa em fim de vida, com alterações cutâneas: *Scoping Review*" [27].

De forma a dar resposta ao protocolo de pesquisa e à questão primordial desta revisão, empregou-se o acrónimo PCC, que corresponde à População (Pessoa em situação paliativa, com alterações cutâneas), Conceito (intervenção de Enfermagem) e ao Contexto (Cuidados Paliativos em Fim de vida).

Nesta sequência, foi realizada uma pesquisa preliminar no *Open Science Framework*; na *Cochrane Library* e no *Joanna Briggs Institute database*, não tendo sido identificadas revisões sistemáticas atuais ou em andamento, nem *Scoping Review* sobre o tema.

A pesquisa decorreu entre maio e junho de 2024 e, numa primeira fase, pesquisou-se em três bases de dados: MEDLINE Complete (EBSCOhost); CINAHL Complete (EBSCOhost); *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive* (EBSCOhost). Na segunda fase, pesquisou-se na literatura cinzenta, nomeadamente no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e no *Google Scholar*.

Como estratégia de pesquisa nas bases de dados, utilizou-se os termos *Medical Subject Headings* (MeSH), os termos *Exact Major Subject Heading* (MM) e também termos não controlados, conforme o Quadro 1.

Quadro 1: Termos de Indexação das Bases de Dados

Termos de Indexação			
Bases de dados	***Medline MeSH***	***CINHAL Heading***	***Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive Subjects***
População	(MM Terminal Ill) (MM Terminal Care)	(MM Terminally Ill Patients) (MM Hospice Patients)	(MM Terminal Care)
Conceito	(Nurs*) (MM Injury*) (Wound Care) (Wound Management) (Terminal Ulcer)	(Nurs*) (MM Ulcer*) (MM Wound Care) (MM Skin/Wound Management)	(MM Nursing) (MM Wound Care) (Wound Management) (MM Skin Care)
Contexto	(MM Palliative Care) (End of Life)	(MM Palliative Care) (MM Death)	(MM Palliative Care)

Os termos de pesquisa foram combinados utilizando os operadores booleanos "AND" e "OR", descritas nas expressões de pesquisa, apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2: Expressão de Pesquisa das Bases de Dados

Expressão de pesquisa	**CINAHL**
	("Terminally Ill" OR "Terminal Care") AND (Nurs*) AND ("Injury*" OR "Wound Care" OR "Wound Management" OR "Terminal Ulcer") AND ("Palliative Care" OR "End of Life")
	MEDLINE
	("Terminally Ill Patient" OR "Terminal Care") AND (Nursing) AND ("Ulcer*" OR "Wound Care" OR "Skin/Wound Management") AND ("Palliative Care" OR "Death")
	Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive
	("Terminal Care" OR "Palliative Care") AND (Nursing) AND ("Wound Care" OR "Wound Management" OR "Skin Care")

Como critérios de elegibilidade foram contemplados: documentos publicados sem limite temporal de publicação; com texto integral disponível; sendo eles estudos observacionais; estudos primários; e revisões da literatura. Relativamente aos critérios de inclusão, foram determinados com base na estratégia PCC: População (Pessoas com idade superior a 18 anos, com alterações cutâneas relacionadas com o fim de vida [UTK, síndrome 3:30; TB: TTI]); Conceito (Documentos que incluem a Intervenção de Enfermagem) e Contexto (Cuidados Paliativos e Cuidados em Fim de Vida).

Por sua vez, definiu-se como critérios de exclusão: População: Pessoas com outras lesões (e.g. feridas malignas, úlceras por pressão, úlcera venosa, ferida traumática); Pessoas com queimaduras; Pessoas com feridas cirúrgicas; e Conceito: Documentos que não abordavam a intervenção de enfermagem.

Por fim, foi desenvolvido um instrumento para registo dos dados extraídos, que inclui o nome do autor, ano, título, país, objetivos, metodologia e intervenções de Enfermagem.

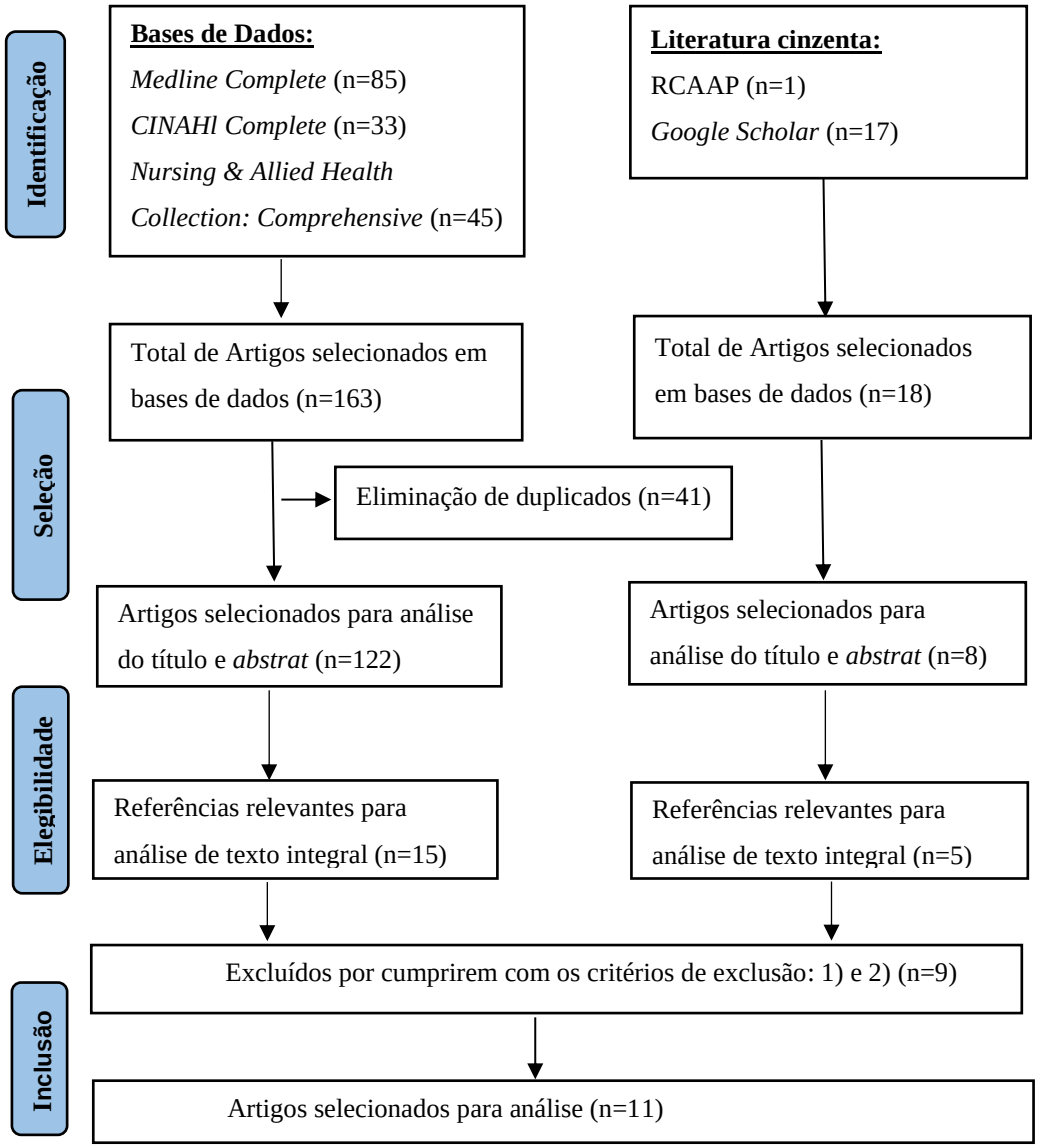
RESULTADOS

Da pesquisa realizada, obteve-se 181 documentos, dos quais 85 foram extraídos na base de dados MEDLINE; 33 na CINAHL e 45 na *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensi*ve. No que diz respeito à literatura cinzenta, foram encontrados 18 documentos (RCAAP e *Google Schola*r).

Os documentos provenientes das bases de dados foram exportados e geridos com auxílio do *software Rayyan*. Dos 163 documentos foram removidos os duplicados, resultando em 122 documentos que seguiram para seleção por título e resumo.

A estratégia de pesquisa e análise dos artigos foi realizada em conformidade com as diretrizes de revisões sistemáticas e extensão da meta-análise, com extensão para *scoping reviews*: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*[28]. Assim, a análise dos artigos foi realizada por dois revisores independentes, tendo sido definido um terceiro revisor para o caso de surgir discrepâncias entre os dois primeiros, o que não sucedeu, conforme ilustra a Figura 1.

Figura 1: Fluxograma de síntese da estratégia de pesquisa dos artigos nas bases de dados e literatura cinzenta, tendo por base o modelo PRISMA-ScR.



From: [29].

Os artigos selecionados correspondem: a revisões de literatura integrativa; a breves resumos, a uma dissertação de mestrado; a estudo quase experimental de grupo único e a uma declaração de consenso entre um grupo de painel de peritos.

Para a extração dos dados, em conformidade com ambos os revisores, criou-se um instrumento de extração de dados em forma de tabela, que contempla: nome do autor, ano; título; objetivos; metodologia e intervenções de Enfermagem. Assim, sintetizou-se toda a informação em dois quadros: o Quadro 3, com os dados em função dos autores, ano, país, título, objetivos e metodologia. Os artigos foram ainda organizados em consonância com o ano de publicação, numa ordem cronológica decrescente.

Quadro 3: Distribuição dos artigos selecionados segundo a informação: autores, ano, país, título, objetivos, metodologia.

Autor, Ano	País	Título	Objetivos	Metodologia
Silva, Bezerra, Lira, Oliveira, Silva, Nepomuceno, Oliveira & Brito, 2024 (30)	Brasil	*Avaliação do conhecimento de enfermeiros acerca da identificação das UTK estudo quase experimental*	*Avaliar o conhecimento de enfermeiros acerca da identificação das UTK antes e depois de uma intervenção educativa.*	*Estudo quase experimental, de grupo único*
Aragão, Barbosa, Monteiro, Araújo, Fhon, & Lima, 2022 (31)	Brasil	*Caraterísticas da Úlcera Terminal de Kennedy em pacientes paliativos: uma revisão integrativa*	*Identificar as principais características da Úlcera Terminal de Kennedy (UTK) em pacientes paliativos*	*Revisão de literatura integrativa*
Dalmedico, Oliveira, Mattos & Bocchi, 2022 (32)	Brasil	*Aspectos clínicos da Úlcera Terminal de Kennedy: uma revisão integrativa*	*Identificar na literatura científica os aspetos clínicos da Úlcera Terminal de Kennedy a fim de instrumentalizar a prática clínica do enfermeiro.*	*Revisão de literatura integrativa*
Landeiro, (2021) (33)	Portugal	*A intervenção de Enfermagem perante a Pessoa com Doença Oncológica em Fim de Vida com Úlcera Terminal de Kennedy: Revisão Scoping*	*Identificar as intervenções de enfermagem mais adequadas na avaliação e tratamento da UTK na pessoa com doença oncológica em fim de vida.*	*Dissertação de mestrado*
Souza, Santos, Teixeira & Jesus, 2021 (34)	Brasil	*Avanços dos estudos Lesão Terminal de Kennedy no cuidado de enfermagem na terminalidade: Revisão integrativa*	*Identificar os conceitos e cuidados de enfermagem relacionados com a Lesão Terminal de Kennedy disponíveis na literatura.*	*Revisão de literatura integrativa*
Vickery, Compton, Allard, Beeson, Howard & Pittman, 2020 (35)	Estados Unidos da América	*Pressure Injury Prevention and Wound Management for the Patient Who Is Actively Dying*	*Apresentar os resultados de uma pesquisa integrativa da literatura e descrever o desenvolvimento de recomendações baseadas na evidência para a prevenção de lesões por pressão e*	*Revisão da literatura integrativa*

			tratamento de feridas em doentes que estão a morrer ativamente.	
Ayello, Levine, Langemo, Kennedy-Evans, Brennan & Sibbald, 2019 (20)	Estados Unidos da América	*Reexamining the Literature on Terminal Ulcers, SCALE, Skin Failure, and Unavoidable Pressure Injuries*	*Sintetizar a literatura relativa às lesões cutâneas encontradas em doentes em fim de vida e clarificar os termos utilizados para descrever estas condições.*	*Revisão da Literatura*
Stephen-Haynes, 2015 (36)	Reino Unido	*Pressure ulceration and palliative care: prevention, treatment, policy and outcomes*	*Analisar a atual política do Reino Unido relativamente às úlceras de pressão, destacando as contradições relevantes para os doentes que necessitam de cuidados paliativos.*	*Breve resumo*
Sibbald, Krasner & Lutz, 2010 (37)	Estados Unidos da América	*SCALE: Skin Changes at Life's End: Final Consensus Statement*	*Aplicar o conhecimento do SCALE aos cenários de atendimento ao doente e procedimentos de documentação. Analisar as 10 declarações do painel de especialistas sobre Alterações da Pele no Fim da Vida (SCALE).*	*Painel de Peritos SCALE – declaração de consenso*
Delmore & Duran, 2009 (38)	Estados Unidos da América	*Wound Care at the End of Life*	*Apresentar tratamentos tópicos baratos em feridas paliativas*	*Breve resumo*
Schim& Cullen, 2005 (39)	Estados Unidos da América	*Wound Care at End of Life*	*Integrar conceitos de fim de vida com os princípios de tratamento de feridas na gestão do cuidado do doente*	*Revisão da literatura*

Fonte: As autoras (2024).

O Quadro 4 contempla as intervenções de enfermagem, agrupadas em quatro categorias, nomeadamente a) conservação da integridade cutânea; b) promoção do conforto e alívio dos sintomas; c) comunicação e envolvimento familiar e por fim, d) reconhecimento da proximidade da morte.

Quadro 4: Categorização das Intervenções de Enfermagem identificadas nos artigos selecionados e que dão resposta à questão norteadora.

Categorias de Intervenções	Intervenções de Enfermagem identificadas	Documentos
a) Conservação da integridade cutânea	Abordagem centrada na manutenção da integridade da pele e aos sintomas como odor, exsudado, dor, hemorragia e infeção.	20,32,35-37
	Otimizar cuidados que previnam lesões cutâneas e melhorar as condições da pele.	31,33,36
	Monitorizar as condições da pele de forma contínua, especialmente proeminências ósseas e lesões existentes, tendo em consideração o estado e desejos do doente.	20,32,35-37
	Monitorizar e avaliar o impacto das intervenções	20,32,37
	Selecionar e utilizar produtos adesivos adequados para a pele de doentes idosos e outros com pele frágil.	36
	Recorrer a opções terapêuticas em função das caraterísticas das lesões identificadas.	38
	Definir as prioridades no tratamento de feridas em fim de vida, que incluem a prevenção primária (evitar feridas), prevenção secundária (identificação e tratamento precoces) e prevenção terciária (cuidado, cicatrização ou evitar danos adicionais, dor e sofrimento).	39
b) Promoção do conforto e alívio dos sintomas	Identificar os problemas reais e potenciais no doente com UTK (dor e desconforto).	31-34
	Avaliar a pessoa no seu todo.	20,34,36,39
	Integrar estratégias relacionadas com a prioridade do alívio dos sintomas que causam sofrimento, a melhoria da qualidade de vida do doente e a promoção do conforto.	20,32-39
	Promover o conforto, prevenir/controlar a dor e outros sintomas desagradáveis como hemorragias, desconforto local e infeções.	20,32-39
	Administrar terapêutica com o objetivo de promover conforto de acordo com a prescrição e objetivos de cuidados.	35
	Evitar a implementação de intervenções terapêuticas curativas.	32,33,35
	Assegurar que o doente/família tem conhecimento do plano de cuidados, das alterações previstas e do papel das intervenções na redução dos sintomas e na promoção da qualidade de vida.	35,37,39
	Garantir que as intervenções estão alinhadas com os objetivos de cuidados do doente.	20,35,39
	Incluir a família no cuidado e no conforto do doente com UTK.	34,35,39

c) Comunicação e envolvimento familiar	Fornecer apoio emocional à família, esclarecendo as dúvidas e permitindo o acompanhamento da família até ao momento final.	33-35,39
	Prover educação direcionada não só para o doente, mas também para o seu círculo de cuidados, incluindo informação de que, à medida que se aproxima o fim da vida, a mobilidade diminui.	37
	Confirmar se os objetivos dos cuidados estão claramente documentados no registo médico.	35
	Ajustar o plano de cuidados de enfermagem à medida que a condição ou necessidades do doente se alterem, em conformidade com os desejos do doente/família e os objetivos dos cuidados.	20,30,32,35, 37,39
d) Reconhecimento da proximidade da morte	Reconhecer as alterações de pele no fim de vida e os sinais que expressam a falência de órgãos em especial a pele, com ênfase no diagnóstico diferencial.	20,30,33,36, 39
	Prestar cuidados que considerem o presente e o futuro do doente e que integrem o estado da ferida e a progressão da doença.	35
	Assegurar cuidados de qualidade no morrer.	32
	Discutir entre a equipa multiprofissional as propostas e condutas sugeridas, considerando o risco e benefício para o doente.	31,35

DISCUSSÃO

As alterações cutâneas relacionadas com o fim de vida são denominadas com recurso à mnemónica SCALE (*Skin Changes at the Life's End*) e envolvem as UTK, a síndrome 3:30 e as TB-TTI [20,31,32,34,37]. As UTK são lesões inevitáveis com apresentação sob a forma de pêra, borboleta ou ferradura, com coloração azul, vermelha, roxa, amarela ou preta, predominante nas regiões sacrococcígea, calcâneo, cotovelo e gémeos. Caraterizam-se ainda pelo seu início súbito e uma progressão rápida, sendo observadas em doentes que se encontram em situação de últimas horas ou dias de vida, sendo indicadoras de morte iminente[20,30-34,36,37,39].

A síndrome 3:30 é considerada uma variante da UTK por ostentar uma forma diferente, que tende a surgir mais rapidamente, isto é, em poucas horas, e que se pode apresentar como pequenas manchas pretas, planas, mantendo a pele intacta, sugestivas de sujidade ou de que a pele foi colorida com um marcador preto ou roxo. No decorrer do tempo, as manchas podem aumentar de tamanho, até ao tamanho de uma moeda de 50 cêntimos, mais concretamente 24 milímetros. Na primeira avaliação da manhã, a pele pode apresentar-se normalmente íntegra, no entanto, ao fim de 6 a 8 horas, durante o posicionamento ou nas transferências do doente, pode observar-se uma descoloração negra

e outras alterações cutâneas superficiais, fazendo crer que a evolução decorre num intervalo de tempo não superior a 8 horas. Após a sua identificação, a esperança de vida é de aproximadamente 8 a 24 horas[20,33].

Por sua vez, a TB-TTI apresenta-se sob a forma de borboleta, de coloração rosa, púrpura ou castanha, semelhante a uma equimose, tendo sido também identificadas lesões em forma de estrias lineares nos membros inferiores dos doentes e estrias horizontais no tórax ou na região lombar, que não evolui para lesão por pressão. Estas podem ocorrer em proeminências ósseas ou noutros locais de pouca ou nenhuma pressão, por exemplo, na coxa. Surgem espontaneamente, com evolução rápida e, apresentam-se num padrão de imagem em espelho nos doentes em fim de vida[20].

Da análise efetuada aos artigos, verifica-se alguma discrepância na terminologia das lesões, nomeadamente ao nível da nomenclatura de úlceras ou de lesões terminais. Neste sentido, a literatura não é congruente na atribuição de uma designação ou classificação específica a estas alterações cutâneas, sendo na maior parte das vezes identificadas como uma úlcera/lesão por pressão, embora caraterizadas pelo seu surgimento espontâneo e de rápida evolução em poucas horas[20,30,31,34]. Nesta sequência é possível documentar a insuficiência cutânea como uma condição e não como uma úlcera/lesão de pressão[20].

Todavia constata-se que vários autores classificam estas alterações cutâneas, nomeadamente as UTK, a síndrome 3:30 e a TB-TTI como lesões inevitáveis[20,30-32,34-37] o que, por sua vez, estão associadas às pessoas que se encontram em fim de vida, em situação de progressão da doença, num processo de transição entre objetivos de cuidados curativos para cuidados terminais. Desta forma, o reconhecimento e a correta identificação destas alterações são imprescindíveis na definição de um plano de cuidados personalizado e ajustado às reais necessidades da pessoa[30-32,35-37].

Ao longo da progressão da doença, são notórias as várias alterações orgânicas que decorrem e a pele não é exceção, pois é o maior órgão do corpo humano, sendo de extrema importância estar vigilante às alterações, que se podem manifestar apenas em situação de morte iminente, nomeadamente, as alterações na cor, turgor ou integridade[20,30-32,34,36,37].

De ressalvar a importância atribuída por vários autores à mnemónica *SCALE*, que determina as alterações cutâneas na pessoa com doença progressiva em fim de vida, compreendendo o facto de que as lesões podem apresentar-se como indicativas da situação de morte iminente, decorrendo num período complexo em que o doente experimenta uma redução do aporte sanguíneo, o que conduz a uma hipoperfusão tecidular, incrementando o risco e ocorrência de alterações cutâneas[20,30-34,36,37].

Não é possível determinar a duração exata do tempo de vida, o que torna os cuidados em fim de vida complexos, baseando-se num exercício de estimativa temporal. Ao identificar estes tipos de alterações cutâneas, por serem indicadoras de morte iminente, é possível fazer uma previsão do tempo de vida, nomeadamente em semanas/dias através das UTK e em dias/horas pela síndrome 3:30 e TB-TTI. Neste sentido é fulcral que o enfermeiro saiba avaliar e descrever de forma sistemática as caraterísticas da pele, modificando e adequando os seus cuidados em função de cada alteração identificada. Desta forma, permite dar resposta aos objetivos definidos no plano de cuidados e corresponder de forma adequada às necessidades da pessoa em situação de últimas horas e dias de vida e sua família[30,32,36,37]. Esta monitorização da integridade cutânea e o registo da coloração, evolução da lesão, caraterísticas dos bordos e localização é determinante na minimização da dor e sofrimento[20,32,37], e promove conforto ao doente[20,32-39].

A gestão clínica na sistematização dos cuidados no controlo sintomático assenta, sobretudo, no controlo da dor e odor, e na prevenção de novas lesões ou agravamento das lesões já instaladas de forma a não potenciar ainda mais os sintomas[20,32,35-37].

É expetável que após a deteção de qualquer tipo de alteração cutânea, se mantenha ou se altere o plano de cuidados referente aos cuidados da pele[32], isto é, que se estabeleça um plano de cuidados adequado, em consonância com as necessidades, os objetivos e os desejos do doente, promovendo o seu bem-estar, através de um plano de cuidados individualizado, realista e humanístico[20,30-32,35,37,39].

Assim, o plano de cuidados estende-se à conservação da integridade cutânea; ao controlo sintomático; à aproximação com as pessoas queridas, promovendo o bem-estar social; à prescrição de tratamentos adequados, de forma a prevenir e/ou reduzir a infeção, diminuindo a hemorragia e utilizando o material de penso, o mais adequado a cada situação, com vista a respeitar os recursos materiais e financeiros disponíveis no ambiente de trabalho, ajustando sempre os objetivos e benefícios do tratamento da lesão individualmente[32,34,35,37-39].

Deste modo, o enfermeiro, no exercício do seu processo de tomada de decisão, ao proceder a uma avaliação contínua do plano de cuidados, deve salvaguardar que o posicionamento acontece na frequência e intensidade ajustada à tolerância e manifestações do doente, envolvendo-o e auscultado em relação às suas preferências, sempre que possível[39].

No que concerne ao tratamento das lesões identificadas, este deve seguir o princípio do melhor tratamento exequível[38,39]. Nesta sequência é fundamental atender à seleção do

material de penso adequado a cada pessoa, com especial atenção à pele de doentes idosos, pela sua fragilidade, sendo recomendada a utilização de equipamentos específicos de alívio da pressão, desde colchões e almofadas de espuma, a colchões e almofadas de pressão alternada[37].

Com o objetivo de prevenir dor ou desconforto, é importante utilizar apósitos com intuito profilático, designadamente nas áreas corporais de maior risco, bem como deverá ser administrada analgesia antes de qualquer procedimento doloroso como, por exemplo, mobilização da pessoa. O penso ideal é descrito como aquele que responde aos critérios: 1) proteção da ferida; 2) diminuição da dor e do desconforto; 3) criação de um ambiente propício à cicatrização e 4) possibilidade de o penso permanecer intacto durante três a sete dias. Em situação de últimas horas ou dias de vida, os critérios 2 e 4 revestem-se da maior importância[39].

É importante que o enfermeiro esteja sensibilizado para os cuidados à pessoa em fim de vida com alterações cutâneas, para a importância do registo pormenorizado de todos os casos de úlceras/lesões terminais nas unidades de saúde, para que seja possível incrementar a investigação nesta área da enfermagem, nomeadamente, nos planos de cuidados individualizados à pessoa em situação paliativa com alteração cutânea em fim de vida[30]. Como tal é imperativo que o enfermeiro promova um ambiente terapêutico com base numa relação empática e na escuta ativa dos doentes[39]. Este deve implementar os 5 P's na determinação das estratégias de intervenção: Prevenção; Prescrição (vertente curativa com tratamento adequado); Preservação (vertente de manutenção sem deterioração); Paliação (proporcionar cuidados de conforto) e Preferência (desejos do doente)[37].

Ainda assim, é imprescindível que no momento de educação do enfermeiro à família, este faça compreender que a cicatrização completa desta alteração cutânea pode não ser o melhor resultado nas situações em que o prognóstico geralmente é menos positivo. A incapacidade de tratar de forma curativa uma ferida pode ser interpretada pelos doentes e família como negligência ou falta de cuidado, pelo que, torna-se importante o esclarecimento sobre a alteração dos objetivos dos tratamentos para a promoção da qualidade de vida e do conforto do doente[38].

Deste modo, existem, no contexto da prática clínica, dificuldades na correta abordagem das alterações cutâneas em fim de vida, decorrentes, por exemplo, da falta de conhecimento dos enfermeiros para as identificar, o que origina intervenções de enfermagem desajustadas e eventualmente fúteis[30,34]. Igualmente, verifica-se a falta de documentação das intervenções nos registos dos doentes[32].

Um facto que gera muita controvérsia é a ausência de um diagnóstico diferencial das alterações cutâneas em fim de vida (UTK, síndrome 3:30, TB-TTI), levando a que, por vezes, se proceda a um reconhecimento retrospetivo, ou seja, após a morte do doente[20].

O facto das mesmas alterações cutâneas serem designadas com termos diferentes na literatura constitui um obstáculo, na medida em que, pode dificultar o processo de comunicação entre os elementos da equipa multidisciplinar[20] e a procura de conhecimento com base na evidência nas bases de dados. A introdução de identificadores como Úlceras Terminais e Morte Iminente como termos MeSH seria facilitadora.

Verifica-se ainda que, a falta de um instrumento de avaliação que permita o diagnóstico diferencial destas alterações cutâneas pode levar a que sejam indevidamente classificadas como úlceras por pressão[20,31,32,39].

Por fim, é fundamental uma investigação científica mais rigorosa, pois a maior parte dos documentos são de baixo rigor científico, o que compromete a generalização de resultados e, consequentemente, conclusões mais fidedignas sobre a identificação e intervenção de enfermagem à pessoa em situação paliativa, com alterações cutâneas em fim de vida[31-34,39]. A realização de estudos de investigação robustos e bem desenhados, pode conduzir ainda ao desenvolvimento de protocolos de tratamento mais adequados, envolvendo o enfermeiro de forma ativa como elemento determinante na prestação de um cuidado individualizado e ajustado às necessidades da pessoa.

CONCLUSÃO OU CONSIDERAÇÕES FINAIS

As alterações cutâneas na pessoa em fim de vida, caraterizam-se por serem lesões da pele inevitáveis durante as últimas horas e dias de vida e estão envolvidas no processo de morte iminente da pessoa. Estas são identificadas com base na mnemónica SCALE, em UTK, síndrome 3:30 e TB-TTI.

O enfermeiro deve estar desperto para a ocorrência destas alterações cutâneas, para reconhecer, identificar, registar e intervir com base em planos de cuidados individualizados. As suas intervenções podem ser agrupadas em quatro categorias, nomeadamente a) conservação da integridade cutânea; b) promoção do conforto e alívio dos sintomas; c) comunicação e envolvimento familiar e d) reconhecimento da proximidade da morte.

As principais intervenções passam por avaliar a pele e as lesões existentes ou decorrentes, por manter a integridade da pele e providenciar cuidados à pele. Deve ainda potenciar o controlo sintomático por forma a promover o conforto e a qualidade de vida, à

pessoa que se encontra a morrer, envolvendo o doente e a família neste processo, correspondendo às suas necessidades, objetivos e expetativas.

É notória a escassez de estudos científicos quanto à intervenção e cuidados de enfermagem à pessoa com alterações cutâneas em fim de vida, pelo que se recomenda investir em futuras investigações nesta área, assim como deverá ser uniformizada a terminologia das alterações cutâneas, quer para a sua identificação e denominação, quer para a realização de pesquisa, por exemplo, de um instrumento de diagnóstico diferencial de alterações cutâneas em fim de vida.

REFERÊNCIAS

1. Galriça-Neto, I. Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. Editors. Manual de Cuidados Paliativos. 2016. 3ª edição. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p. 1–19.

2. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Supportive Care in Cancer. 2012 Aug 31;21(3):659–85. doi: https://doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y

3. Ballarín Castany A, Serrà Rigol T, Cereceda Ferrés M, Serrarols Soldevila M, Oller Piqué R, Gómez-Batiste X. [Prevalence and clinical characteristics of pain in patients with advanced chronic disease]. Atencion Primaria [Internet]. 2023 Dec 1;55(12):102741. doi: https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102741

4. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. WHO; 2020 [cited 2024 Mar 14]. Available from: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3.

5. Statistics Portugal - web portal [Internet]. 2023. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICCOESpub_boui

6. Alves M, Abril R, Neto IG. Controlo Sintomático nos Doentes em Fim de Vida. Acta Médica Portuguesa. 2017 Jan 31;30(1):61. doi: https://doi.org/10.20344/amp.7626

7. Glover TL, Kluger BM. Palliative medicine and end-of-life care. Handbook of Clinical Neurology [Internet]. 2019;167:545–61. doi: https://doi.org/10.1016/b978-0-12-804766-8.00030-3.

8. Zahra Taheri-Ezbarami, Fateme Jafaraghaee, Ali Karimian Sighlani, Seyed Kazem Mousavi. Core components of end-of-life care in nursing education programs: a scoping review. BMC palliative care (Online). 2024 Mar 28;23(1). doi: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01398-3

9. Shen Y, Nilmanat K, Promnoi C. Palliative Care Nursing Competence of Chinese Oncology Nurses and Its Related Factors. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2019 Oct;21(5):404–11. doi: https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000581

10. Jeong M, Song C, Park S. Implementation and evaluation of an end-of-life care education program for oncology nurses working in medical-surgical wards: A quasi-experimental study. Heliyon. 2023 Apr 1;9(4):e14096–6. doi: https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e14096

11. Latimer S, Shaw J, Hunt T, Mackrell K, Gillespie BM. Kennedy Terminal Ulcers. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2019 Apr 1;21(4):257–63. doi: https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000563

12. Julian MK. Skin failure in patients with a terminal illness. Nursing made Incredibly Easy [Internet]. 2020;18(4):28–35. doi: https://doi.org/10.1097/01.nme.0000658176.61999.fb

13. Feridas na pessoa em situação paliativa [Internet]. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas; 2023. Available from: https://www.aptferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20FerPesSitPaliativa.pdf. ISBN 978-989-53418-4-9

14. Matos, A. Úlceras de pressão e Fístulas. In: Barbosa A., Pina P., Tavares F., Neto I., Editors. Manual de Cuidados Paliativos. 2016. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. p. 379-400.

15. Ramalho A de O, Rosa T dos S, Santos VLC de G, Nogueira PC. ACUTE SKIN FAILURE E LESÃO POR PRESSÃO EM PACIENTE COM COVID-19. ESTIMA, Brazilian Journal of Enterostomal Therapy. 2021 Mar 10. doi: https://doi.org/10.30886/estima.v19.1007_pt

16. Woo KY, Krasner DL, Kennedy B, Wardle D, Moir O. Palliative Wound Care Management Strategies for Palliative Patients and Their Circles of Care. Advances in Skin & Wound Care. 2015 Mar;28(3):130–40. doi: https://doi.org/10.1097/01.asw.0000461116.13218.43

17. Oliveira, P. Artigo cicatrização de feridas. Sinais e sintomas no manejo de feridas em cuidados paliativos. Revista Feridas [Internet] 2019 07(37). 1325-1330. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/340246179_SINAIS_E_SINTOMAS_NO_MANEJO_DE_FERIDAS_EM_CUIDADOS_PALIATIVOS

2. 18. Koumaki D, Kostakis G, Boumpoucheropoulos S, Ioannou P, Katoulis AC. A narrative review of management of wounds in palliative care setting. Annals of Palliative Medicine [Internet]. 2023;12(5):1089105–1081105. doi: https://doi.org/10.21037/apm-23-138

19. Sezgin D, Geraghty J, Graham T, Blomberg K, Charnley K, Dobbs S, et al. Defining palliative wound care: A scoping review by European Association for Palliative Care wound care taskforce. Journal of Tissue Viability [Internet]. 2023 Jul 19;32(4). doi: https://doi.org/10.1016/j.jtv.2023.07.002

20. Ayello EA, Levine JM, Langemo D, Kennedy-Evans KL, Brennan MR, Gary Sibbald R. Reexamining the Literature on Terminal Ulcers, SCALE, Skin Failure, and Unavoidable Pressure Injuries. Advances in Skin & Wound Care [Internet]. 2019 Mar 1;32(3):109–21. doi: https://doi.org/10.1097/01.asw.0000553112.55505.5f

21. Brennan MR, Thomas L, Kline M. Prelude to Death or Practice Failure? Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury Update. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2019 Apr 16;36(11):1016–9. doi: https://doi.org/10.1177/1049909119838969

22. Roca-Biosca A, Rubio-Rico L, De Molina-Fernández MI, Martinez-Castillo JF, Pancorbo-Hidalgo PL, García-Fernández FP. Kennedy terminal ulcer and other skin wounds at the end of life: An integrative review. Journal of Tissue Viability [Internet]. 2021 May 1;30(2):178–82. doi: https://doi.org/10.1016/j.jtv.2021.02.006

23. McGlinchey T, Early R, Mason S, Johan-Fürst C, van Zuylen L, Wilkinson S, et al. Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. Palliative Medicine. 2023 37(3):329-342. doi: https://doi.org/10.1177/02692163231152523

24. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Kastner M, et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. BMC Medical Research Methodology. 2016 Feb 9;16(1):1–10. doi: https://doi.org/10.1186/s12874-016-0116-4

25. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Scoping Reviews (2020). Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI; 2024. Available from: https://synthesismanual.jbi.global. https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09

26. Salvador PTC de O, Alves KYA, Costa TD da, Lopes RH, Oliveira LV e, Rodrigues CCFM. Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde [Internet]. 2021;6. doi: https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058

27. Abreu EMG, Santos A, Abreu-Figueiredo RMS, da Silva SCFS. Intervenções de Enfermagem na Pessoa em fim de vida com alterações cutâneas: Scoping Review [Internet]. OSF; 2024. doi: https://doi.org/10.17605/OSF.IO/XHMSD.

28. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Annals of Internal Medicine. 2018 Sep 4;169(7):467–73. doi: https://doi.org/10.7326/m18-0850

29. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an Updated Guideline for Reporting Systematic Reviews. British Medical Journal [Internet]. 2021 Mar 29;372(71). doi: https://doi.org/10.1136/bmj.n71

30. Silva IC, Bezerra SMG, Lira, JAC, De Oliveira AC, Silva DRA, Nepomuceno VMS, et al. Avaliação do conhecimento de enfermeiros acerca da identificação das úlceras terminais de kennedy: ESTUDO QUASE EXPERIMENTAL. CBE, In Congresso Brasileiro de Estomaterapia. [Internet]. 2023. Available from: https://anais.sobest.com.br/cbe/article/view/614

31. Aragão BF de F, Barbosa M do SA, Monteiro GAS de S, Araújo TCNR de S, Fhon JRS, Lima FM de. Identificando as características da Úlcera Terminal de Kennedy: uma revisão integrativa. Rev. Enferm. Atual In Derme [Internet]. 2022. 96(38):e-021254. Available from: https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1350

32. Dalmedico MM, De Oliveira KR, De Souza Mattos SM, Bocchi ES. Aspectos clínicos da Úlcera Terminal de Kennedy: uma revisão integrativa. Revista Gestão & Saúde [Internet]. 2022 Jan 1;1(24). doi: https://doi.org/10.17648/1984-8153-rgs-v1n24-20

33. Landeiro S da CSC. Pessoa com doença oncológica em fim de vida com úlcera terminal de Kennedy: Intervenção de Enfermagem [Internet]. comum.rcaap.pt. 2022. Available from: http://hdl.handle.net/10400.26/43536

34. Souza RMS, Santos RKR, Teixeira CDL, Jesus PBR de. Avanços dos estudos Lesão Terminal de Kennedy no cuidado de enfermagem na terminalidade: Revisão integrativa. Nursing (São Paulo) [Internet]. 2021 Jan 4;24(272):5108–14. doi: https://doi.org/10.36489/nursing.2021v24i272p5108-5114

35. Vickery J, Compton L, Allard J, Beeson T, Howard J, Pittman J. Pressure Injury Prevention and Wound Management for the Patient Who Is Actively Dying. Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing. 2020 Oct 15;47(6):569–75. doi: https://doi.org/10.1097/won.0000000000000702

36. Stephen-Haynes J. Pressure ulceration and palliative care: prevention, treatment, policy and outcomes. International Journal of Palliative Nursing. 2012 Jan;18(1):9–16. doi: https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.1.9

37. Sibbald RG, Krasner DL, Lutz J. SCALE. Advances in Skin & Wound Care. 2010 May;23(5):225–36. doi: https://doi.org/10.1097/01.asw.0000363537.75328.36

38. Delmore B, Duran D. Wound Care at the End of Life. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2009 Jan 1;13(4):381–3. doi: https://doi.org/10.1188/09.cjon.381-383

39. Schim SM, Cullen B. Wound care at end of life. The Nursing Clinics of North America [Internet]. 2005 Jun 1;40(2):281–94. doi: https://doi.org/10.1016/j.cnur.2004.09.006

40. ICNP browser [Internet]. ICN - International Council of Nurses. Available from: https://www.icn.ch/icnp-browser

CONCLUSÃO

O enfermeiro, como indivíduo, precisa estar atento aos sintomas referidos pelo doente e pela família/cuidador, avaliando o impacto que esses sintomas têm na vida da pessoa com necessidades paliativas. Como parte das suas responsabilidades, o enfermeiro deve também assegurar o conforto dos doentes e promover uma abordagem holística ao longo de todo o ciclo de vida, com foco especial no fim de vida, integrando todos os aspetos dos cuidados ao longo desse processo.

O enfermeiro especialista possui as competências exigidas para oferecer cuidados diferenciados na sua prática profissional. Além disso, atua como um elemento impulsionador e facilitador do desenvolvimento da equipa. Por sua vez, o EEEMC-EPSP é dotado de conhecimento e competências especializadas para oferecer cuidados de qualidade a pessoas que necessitam de conforto, com o intuito de melhorar a QV do doente e família/cuidador, envolvendo-os a todos no plano de cuidados.

Com o culminar deste mestrado, o relatório proporciona uma reflexão detalhada sobre todo o percurso, desde a teoria até a prática. Oferece uma visão abrangente das aprendizagens ao longo do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, com foco na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Abrange tanto o desenvolvimento das competências gerais como as competências específicas do EEEMC-EPSP e ainda, as competências de Mestre.

No meu percurso, a proatividade foi crucial para aproveitar as diversas oportunidades de aprendizagem, abrangendo tanto aspetos técnicos quanto competências relacionais e de comunicação. Além disso, houve um investimento em pesquisa e formação contínua, com o intuito de assegurar uma prática baseada na evidência.

O primeiro capítulo fundamenta a reflexão sobre as diversas competências com base nas experiências vivenciadas durante os ensinos clínicos. Esta reflexão é apoiada tanto por evidências científicas recentes quanto pela legislação vigente, além de teorias e modelos de enfermagem relacionados à prática profissional. Os ensinos clínicos ocorreram em diferentes contextos, incluindo o acompanhamento de visitas domiciliárias e em contexto de CSP; e o acompanhamento em ambiente de internamento, em duas unidades de CP distintas. Essa diversidade foi enriquecedora para a minha aprendizagem e para o desenvolvimento de competências essenciais para a minha prática profissional. Estas experiências contribuíram significativamente para a minha formação como futura especialista, fundamentada em

conhecimentos científicos e técnicos atualizados. Devido à limitação de páginas deste relatório, optou-se por destacar as competências mais desafiantes, que demandaram maior empenho, esforço e dedicação para o seu desenvolvimento. No entanto, assegurou-se que todas as competências foram adquiridas e aprimoradas ao longo do percurso, com destaque especial para as duas competências específicas do enfermeiro especialista, sem descurar as demais competências.

O segundo capítulo detalha a realização de uma pesquisa, concretizada por meio de uma S*coping Review*, que possibilitou o desenvolvimento de novos conhecimentos e competências de Mestre. A investigação focou nas alterações cutâneas em doentes em fim de vida, resultando no mapeamento da evidência disponível sobre as intervenções de enfermagem para esses cuidados.

As alterações cutâneas na pessoa em fim de vida, caraterizam-se por serem lesões da pele inevitáveis durante as últimas horas e dias de vida e estão envolvidas no processo de morte iminente da pessoa. Estas são identificadas com base na mnemónica SCALE, em UTK, síndrome 3:30 e TB-TTI. As principais intervenções passam por avaliar a pele e as lesões existentes ou decorrentes, por manter a integridade da pele e providenciar cuidados à pele. Deve ainda potenciar o controlo sintomático por forma a promover o conforto e a QV, à pessoa que se encontra a morrer, envolvendo o doente e a família/cuidador neste processo, correspondendo às suas necessidades, objetivos e expetativas.

O EEEMC-EPSP desempenha um papel crucial na implementação dessas intervenções, passando por avaliar a pele e as lesões existentes ou decorrentes, por manter a integridade da pele e providenciar cuidados à pele, priorizando o plano de cuidados para estes doentes. É particularmente importante em situações de morte iminente, por forma a garantir conforto e qualidade de cuidados com a pele. A relevância e a importância dessa revisão são evidentes, e ao investigar esse tema contribuiu-se para o avanço da disciplina de Enfermagem, especialmente para a melhoria da qualidade dos cuidados, uma necessidade identificada na literatura.

A principal dificuldade enfrentada na elaboração deste relatório foi a necessidade de conciliar a sua realização com o exercício profissional, o que tornou o processo especialmente exigente, desafiador e cansativo. No entanto, com resiliência, sacrifício, espírito de iniciativa e rigor, aliado ao suporte, orientação e à incansável disponibilidade da professora orientadora, que está a passar pelo seu processo de doutoramento, juntas foi possível superarmos os diversos desafios.

O objetivo foi garantir que o relatório refletisse a riqueza da aprendizagem e o significativo do crescimento pessoal e profissional resultante deste percurso académico. A sua conclusão marca o início de uma nova fase na carreira, conduzindo a novas competências, conhecimentos e uma visão renovada. Além disso, implica responsabilidades adicionais como EEEMC-EPSP e Mestre, incluindo o aperfeiçoamento contínuo das aprendizagens, a descoberta e desenvolvimento de novos conhecimentos, e a procura pela melhoria contínua da qualidade dos cuidados na área de CP.

Após concluir este curso de mestrado, minha intenção é continuar a caminhar no sentido do crescimento, promovendo os CP, fundamentado em evidências científicas. Pretendo contribuir para uma implementação mais eficaz desses cuidados, enfatizando a importância da integração precoce de ações paliativas nos serviços de saúde. O meu objetivo é começar pelo local onde atuo profissionalmente e, acima de tudo, esclarecer e desmistificar os mitos associados aos CP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, W. C. (2008). Transições e contextos multiculturais. Coimbra, Portugal: Formasau.

Arslan, S., Fidan, Ö., Zeyrek, A. Ş., & Ok, D. (2022). Intravenous medication errors in the emergency department, knowledge, tendency to make errors and affecting factors: An observational study. *International Emergency Nursing*, *63*, 101190. https://doi.org/10.1016/j.ienj.2022.101190

Aviso nº 4511/2021. **Diário da República.** II Série. 49 (11-03-2021). 142-162. Disponível em: 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

Benner, P. (2001). De iniciado a Perito. Quarteto Editora.

Brandão, M., Martins, J., Peixoto, M., Lopes, R., & Primo, C. (2017). Reflexões teóricas e metodológicas para a construção de teorias de médio alcance de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem, 26*(4). https://doi.org/10.1590/0104-07072017001420017

Capelas M. (2016). Qualidade e Cuidados Paliativos. In: Barbosa A., Pina P., Tavares F., Neto I., (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos.* (3ª ed.) (pp.937-962). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

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., Sapeta, P., Mamede, A., Jorge, M., Oliveira, M., Pereira, C., Simões, N., Passos, V., Macedo, A. P., Mendes, C. M., Macedo, E., Macedo, J. C., Gomes, M. F., Mendes, M., Encarnação, P. C., Batista, S., Vilaça, S. P., & Coelho, S. P. (2018b). Doentes Paliativos nos Hospitais Públicos Portugueses. *Cadernos De Saúde, 10*(1), 14-22. https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263

Capelas, ML., Silva, A., Coelho, S. P., Afonso, T. D. S., & Simões, C. (2018a). Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal.

Relatório Outono 2018. Disponível em: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/34686/1/9789725407332_6.pdf

Castany, A. B., Rigol, T. S., Ferrés, M. C., Soldevila, M. S., Piqué, R. O., & Gómez-Batiste, X. (2023). Prevalencia y características clínicas del dolor en pacientes con enfermedad crónica avanzada. *Atención Primaria, 55*(12), 102741. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102741

Chapman, E., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliative Care, 21*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9

Coelho, J., Sampaio, F., Teixeira, S., Parola, V., Sequeira, C., Fortuño, M. L., & Merino, J. R. (2020). A relação de ajuda como intervenção de enfermagem: Uma *scoping review*. *Revista Portuguesa De Enfermagem De Saúde Mental, 23.* https://doi.org/10.19131/rpesm.0274

Comissão Nacional Cuidados Paliativos [CNCP] (2023). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental. Biénio 2023-2024. Disponível em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP] (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022). Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf

Council of Europe-Parliamentary Assembly. (2018). The provision of palliative care in Europe. *Resolution 2249*. pp.1-2. Disponível em: https://pace.coe.int/pdf/9bc4fc3c513a2ca7d2b8a237b494720f3434bc2c69088c83217b3c6969216940?title=Res.%202249.pdf

Danno, C. H., Esteves, L. S. F., & Bohomol, E. (2021). Quality improvement programs and the professional nursing practice environment: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem, 74*(1). https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0108

Declaração Universal dos Direitos do Homem. (9 mar 1978). https://files.dre.pt/1s/1978/03/05700/04880493.pdf

Decreto Legislativo Regional nº35/2012/M. **Diário da República**. I Série. 233. (19-11-2012). 6663-6664. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/11/22300/0666306664.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

Deodato, S. (2014). Decisão ética em enfermagem: Do problema aos fundamentos para o agir. Almedina.

Deschepper, R., Bernheim, J. L., Vander Stichele, R., Van den Block, L., Michiels, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F., & Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient education and counseling, 71*(1), 52–56. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.015

Despacho n.º 14223/2009. **Diário da República.** II Série. 120. (24-06-2009). 24667- 24669. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2009/06/120000000/2466724669.pdf

Despacho n.º 9390/2021. **Diário da República.** II Série. 187 (24-09-2021). 96-103. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2021/09/187000000/0009600103.pdf

Despacho n.º 3721/2019. **Diário da República**. II Série. 66 (03-04-2019). 10570-10575. Disponível em https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/04/066000000/1057010575.pdf

Despacho nº10960/2020. **Diário da República.** II Série. 218 (09-11-2020). 180-182. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2020/11/218000000/0018000182.pdf

DGS (2019). **Ministério da Saúde.** Manual de *Standards* – Instituições de saúde/centros hospitalares. Disponível em: https://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/ficheiros-anexos/manual-de-standards-is-ch1.aspx

Diretiva 2013/55/UE do Parlamento Europeu. **Jornal Oficial da União Europeia**. (28-12-2013). 354. 132-170. Disponível em: https://wwwcdn.dges.gov.pt/sites/default/files/celex_32013l0055_pt_txt.pdf

Expanding palliative care. (n.d.). Disponível em: https://www.who.int/southeastasia/activities/expanding-palliative-care

Ferreira, A. C. da S., Alvarenga, M. I. F., & Rego, M. F. M. P. da S. (2024). Conspiração do Silêncio nos Cuidados Paliativos Oncológicos: Perspectivas e Estratégias da Equipe de Saúde. *Revista Brasileira De Cancerologia, 70*(1), e–214543. https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n1.4543

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

Glover, T. L., & Kluger, B. M. (2019). Palliative medicine and end-of-life care. *Handbook of Clinical Neurology,* 545–561. https://doi.org/10.1016/b978-0-12-804766-8.00030-3

Gomes, H., Borges, M., Baptista, G., & Galvão, A. (2017). A Relação De Ajuda Ao Doente Em Fim De Vida E Família. *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento, 1*(1), 98–120. Disponível em: https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/14562/1/A%20RELA%c3%87%c3%83O%20DE%20AJUDA.pdf

Horton R. (2018). A milestone for palliative care and pain relief. *Lancet (London, England)*, *391*(10128), 1338–1339. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32560-6

Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, H. A., Kwon, J. H., Torres-Vigil, I., Kim, S. H., Dev, R., Hutchins, R., Liem, C., Kang, D. H., & Bruera, E. (2012). Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer, 21*(3), 659–685. https://doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y

Instituto Nacional de Estatística. (2023). Estatísticas da Saúde – 2021. (ed. 2023). Lisboa: INE, I.P. Disponível em:

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=11677508&PUBLICACOESmodo=2

Lei n.º 15/2014. **Diário da República.** I Série. 57. (21-03-2014). 2127-2131. Disponível em: 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. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_156_2015_SegundaAlteracaoEstatutoOE_set2015.pdf

Lei nº52/2012. **Diário da República**. I Série. 172. (05-09-2012). 5119-5124. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf

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), 24–29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18

Matchim, Y., Thongthawee, B., Raetong, P., & Kanhasing, R. (2022). Quality of death and its related factors in terminally ill patients, as perceived by nurses. *International journal of palliative nursing*, *28*(10), 491–496. https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.10.491

McEwen, M., & Wills, E. M. (2009). Bases teóricas para enfermagem. (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: development & progress* (5th ed.). Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins.

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ªed.) (pp. 1–19). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. (2020). Cuidados Paliativos. Conheça-Os Melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Neto, I. (n.d.). Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos – Ordem dos Médicos. (n.d.). Disponível em: https://ordemdosmedicos.pt/principios-

do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/

Norma DGS 001/2017. **Ministério da Saúde.** (08-02-2017). Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde. Disponível em: https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf

Norma DGS Nº 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. (2011). Ética de Enfermagem. Fundamentos e Horizontes. Loures: Lusociência.

Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP]. (2024). *Relatório de Outono 2023*. Secção Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos. Disponível em: https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/12366/file

Ordem dos Enfermeiros (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2015). Código Deontológico. Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf

Ordem dos enfermeiros. (2021). Parecer do Conselho de Enfermagem N.º 53/2021. Consulta de Enfermagem e Teleconsulta de Enfermagem. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/21536/parecer-n%C2%BA-53_ce_13012021_consulta-enfermagem-e-teleconsulta-de-enfermagem.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2017). Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. Disponível em:

https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

Pacheco, L. da S. P., Santos, G. S. dos, Machado, R., Granadeiro, D. da S., Melo, N. G. S. de, & Passos, J. P. (2020). The nurse's effective communication process with the patient in palliative care. *Research, Society and Development, 9*(8), e747986524. https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6524

Pacheco, S. (2004). Cuidar a pessoa em fase terminal. (2ª ed.)., Lusociência.

Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Scoping Reviews (2020). In Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, (Eds.). *JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI; 2024*. Available from: https://synthesismanual.jbi.global. https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09

Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Lusociência.

Portaria n.º 207/2017. **Diário da República.** I Série. 132. (11-07-2017). Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2017/07/13200/0355003708.pdf

Portaria n.º 340/2015. **Diário da República.** I Série. 197 (08-10-2015). Disponível em https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/portaria/2015-114820783

Portaria n.º 66/2018. **Diário da República.** I Série. 46. (06-03-2018). 1177-1182. Disponível em: https://dre.pt/application/conteudo/114822275

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnaghar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., . . . Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A new Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(4), 754–764. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

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

Regulamento nº 743/2019. **Diário da República.** II Série. 184 (25-09-2019). Disponível em https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf

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*(Suppl 2). https://doi.org/10.21037/apm.2017.08.11

Santos, M. C. de F., Bittencourt, G. K. G. D., Beserra, P. J. F., & Nóbrega, M. M. L. da. (2022). Teoria geral do autocuidado segundo o modelo de análise de teorias de Meleis. *Revista De Enfermagem Referência*, *6*(1), 1–10. https://doi.org/10.12707/RV21047

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image the journal of nursing scholarship, 26*(2), 119–127. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x

Serviço Nacional de Saúde [SNS]. **Ministério da Saúde.** (2023). Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS. Serviço Integrado de Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modelo-organizacional_CP_ULS-_Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf

Silva J., Santos L., Menezes A., Neto A., Melo L. & Silva F. (2021). Utilização Da Prática Baseada Em Evidências Por Enfermeiros No Serviço Hospitalar. *Cogitare Enfermagem, 26*. https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.67898

Simões, R., e Rodrigues, M. (2010). Helping relation-ship in end-of-life patient's nursing care context. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 14*(3), 485-489. https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000300008

Sousa, A., Silva, C., Rabim, F., Freitas, H., Gomes, L., Serrão, S. & Lourenço, T. (2021). Quality Improvement Project: Promotion of Home Hospitalization in Palliative Care. *Journal of Aging & Innovation, 10*(2): 120- 132. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/354822435_ARTIGO_ORIGINAL_Sousa_A_et_al_2021_Quality_Improvement_Project_Promotion_of_Home_Hospitali

zation_in_Palliative_Care_Journal_of_Aging_Innovation_10_2_120-132_Projeto_de_Melhoria_da_Qualidade_Promocao_d

Taheri-Ezbarami, Z., Jafaraghaee, F., Sighlani, A. K., & Mousavi, S. K. (2024). Core components of end-of-life care in nursing education programs: a scoping review. *BMC Palliative Care, 23*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-024-01398-3

Teixeira, L., Pinto, C., Carvalho, A., Teixeira, A., & Augusto, M. (2021). Supervisão de indicadores da prática clínica: prática baseada em evidências no contexto do paciente cirúrgico. *RevSALUS, 3*(2). https://doi.org/10.51126/revsalus.v3i2.49

Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2002). Teóricas de enfermagem e a sua obra. (5ª ed.). Loures: Lusociência.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. (2ª ed.). Climepsi.

Vieira, M. (2017). Ser Enfermeiro: da compaixão à proficiência. (3ªed.). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

Volles CC, Bussoletto GM, Rodacoski G. (2012). A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho. *Rev da SBPH 15*(1):212-31. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v15n1/v15n1a12.pdf

Wentlandt, K., Krzyzanowska, M. K., Swami, N., Rodin, G. M., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2012). Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *30*(35), 4380–4386. https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.0248

Wong, K. T. C., Chow, A. Y. M., & Chan, I. K. N. (2022). Effectiveness of Educational Programs on Palliative and End-of-life Care in Promoting Perceived Competence Among Health and Social Care Professionals. *The American journal of hospice & palliative care®, 39*(1), 45–53. https://doi.org/10.1177/10499091211038501

World Health Organization [WHO]. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. (2nd ed). Disponível em: https://iris.who.int/handle/10665/42494

World Health Organization [WHO]. (2020). *Palliative care*. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.

World Health Organization [WHO]. (2021). *Global Patient Safety Action Plan 2021-2030*. Disponível em: https://www.who.int/teams/integrated-health-services/patient-safety/policy/global-patient-safety-action-plan

APÊNDICES

APÊNDICE A: Manual de apoio à consulta domiciliária.

SESARAM, EPERAM

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

MALA DE APOIO:

À consulta de enfermagem domiciliária

Material constituinte da mala de apoio à Consulta de Enfermagem Domiciliária

Funchal,

Janeiro, 2024

ÍNDICE

IDENTIFICAÇÃO DA MALA DE APOIO À CONSULTA DE ENFERMAGEM NO DOMICÍLIO v

1. BOLSO DA FRENTE vi
2. COMPARTIMENTO COM CORTOPERFURANTE vi
3. COMPARTIMENTO COM FECHO vi
4. COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE VERMELHA) vii
5. COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE AMARELA) vii
6. COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE VERDE) vii
7. COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE AZUL) viii
8. COMPARTIMENTO viii
9. COMPARTIMENTO (MALA PRETA) viii
10. COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE CINZENTA) ix
11. COMO PREPARAR BOMBA INFUSORA PORTÁTIL (dib) x
12. VALIDAÇÃO DAS DATAS DE VALIDADE DOS FÁRMACOS xi
13. VALIDAÇÃO DAS DATAS DE VALIDADE DO MATERIAL xv

IDENTIFICAÇÃO DA MALA DE APOIO À CONSULTA DE ENFERMAGEM NO DOMICÍLIO

BOLSO DA FRENTE

FOLHA DE VALIDADE DOS FARMÁCOS +

MATERIAL DE PENSO:
➢ **SILVERCEL** (Alginato de Cálcio com Prata Não aderente – 11x11)
➢ **PHARMACOLL THIN** (Hidrocolóide Extrafino Sem rebordo – 10x10)
➢ **INADINE** (Compressa Vaselina com Iodo Não aderente – 9.5x9.5)
➢ **AQUACEL FOAM** (Espuma de Poliuretano com Rebordo – 12.5x12.5)

COMPARTIMENTO COM CORTOPERFURANTE

MATERIAL VARIADO:
➢ **CONTENTOR CORTOPERFURANTE**
➢ **PENSOS RÁPIDOS**
➢ **LIGADURA CAMBRIC**
➢ **ESPÁTULAS**
➢ **SERINGAS**
➢ **CUTASEPT** (Desinfetante)
➢ **SERINGAS 2.5ml**
➢ **SERINGA MAD NASAL**
➢ **ESPONJAS DE HIGIENE ORAL**
➢ **REDE TUBULAR**

COMPARTIMENTO COM FECHO

MATERIAL DE COLHEITA DE SANGUE E DE URINA:
➢ **LUVAS ESTERILIZADAS Nº 6,5**
➢ **LUVAS ESTERILIZADAS Nº 7**
➢ **LUVAS NÃO ESTERILIZADAS**
➢ **LUVAS PALHAÇO**
➢ **GAROTE**
➢ **TUBO DE HEMOGRAMA**
➢ **TUBO DE QUIMICA**
➢ **PORTA TUBOS**
➢ **AGULHA PARA COLHEITA DE SANGUE 23G (*butterfly*)**
➢ **COMPRESSAS**
➢ **FRASCO DE COLHEITA DE URINA/FEZES**

COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE VERMELHA)

MATERIAL SERINGAS:
➢ **SERINGAS DE 2ML**
➢ **SERINGAS DE 5ML**
➢ **SERINGAS DE 10ML**
➢ **SERINGAS DE 20 ML**
➢ **SERINGAS DE INSULINA**

COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE AMARELA)

MATERIAL DE PUNÇÃO:
➢ **PENSO OPSITE POST-ON**
➢ **CATETER BD SAF-T-INTIMA Nº24**
➢ **CATETER BD Nº 24G**
➢ **CATETER BD Nº 22G**
➢ **AGULHAS BUTTERFLY Nº 25G**
➢ **AGULHAS BUTTERFLY Nº 23G**
➢ **AGULHAS BUTTERFLY Nº 22G**
➢ **AGULHAS BD 25G**
➢ **AGULHAS BD 23G**
➢ **AGULHAS BD 22G**
➢ **AGULHAS BD 20G**
➢ **OBTURADOR P/CATETER (**tampa simples macho) (Vermelha/branca)
➢ **OBTURADOR P/CATETER** (biconetor)

COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE VERDE)

MATERIAL VARIADO:
➢ **PENSO OPSITE POST-ON**
➢ **PENSO TRANSPARENTE FIXAÇÃO**
➢ **PENSO OPSITE TRANSPARENTE**
➢ **LIGADURA ELÁSTICA 4*10**
➢ **COMPRESSAS INDIVIDUAIS 5*5**
➢ **COMPRESSAS 7,5*7,5**
➢ **COMPRESSAS 10*10**
➢ **ADESIVO HIPOALÉRGICO (branco)**
➢ **ADESIVO CASTANHO**
➢ **TESOURA**

COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE AZUL)

MATERIAL DE APOIO À SOROTERAPIA:
➢ **SISTEMA DE SORO**
➢ **CONTROLADOR DE GOTEJO**
➢ **TORNEIRAS DE 3 VIAS**
➢ **PROLONGAMENTO COM TORNEIRA 3 VIAS**
➢ **PROLONGAMENTO 10CM**
➢ **PROLONGAMENTO 25CM**
➢ **OBTURADOR P/CATETER (tampa simples macho)**
➢ **OBTURADOR P/CATETER (Biconetor)**
➢ **MINI SPIKE PLUS** (Adaptador p/Frasco de Soro)

COMPARTIMENTO

MATERIAL VARIADO:
➢ **SORO FISIOLÓGICO 0,9% 1000ML**
➢ **SORO FISIOLÓGICO 0,9% 500ML**
➢ **SORO FISIOLÓGICO 0,9% 100 ML**
➢ **DIB 100ML/2 DAYS**
➢ **SERINGAS** (Luer lock para bombas de seringa)
➢ **SONDA NASOGÁSTRICA nº16**
➢ **CATETER VESICAL Nº16**
➢ **SONDA DE ESVAZIAMENTO VESICAL**
➢ **SACO COLETOR DE URINA**

COMPARTIMENTO (MALA PRETA)

MEDICAÇÃO VIA ORAL/RETAL
➢ **MEGESTROL 160MG**
➢ **ONDASETROM 8MG**
➢ **SERINGA DE INSULINA LANTUS**
➢ **SUCRALFATO**
➢ **ENOXAPARINA 20MG**
➢ **ENOXAPARINA 40MG**
➢ **ENOXAPARINA 60MG**
➢ **ENOXAPARINA 80MG**
➢ **CITRATO DE PRATA (arpenpal/fósforos)**

SACO BRANCO: **SUPOSITÓRIOS**
➢ **BEN-U-RON**
➢ **BISACODILO**
➢ **LUBRIFICANTE**
➢ **DIAZEPAM**

SACO BRANCO: **COMPRIMIDOS**
➢ **PARACETAMOL 1000MG**
➢ **METRONIDAZOL**
➢ **NOLOTIL**
➢ **PRIMPERAM**
➢ **OLANZAPINA 5MG**
➢ **DEXAMETASONA 8MG**
➢ **LORAZEPAM 1MG**

COMPARTIMENTO (MALA TRANSPARENTE CINZENTA)

MEDICAÇÃO **ENDOVENOSA**
➢ **ÁCIDO AMINOCAPRÓICO 2500MG**
➢ **ÁCIDO TRANEXÂMICO 100MG/1ML**
➢ **ADRENALINA 1MG/1ML**
➢ **BUSCOPAN 20MG/1ML**
➢ **CEFTRIAXONA 1000MG/3,5ML (IM)**
➢ **CLORIDRATO DE NALOXONA**
➢ **DICLOFENAC 75MG/2ML**
➢ **FENOBARBITAL 100MG/2ML**
➢ **FUROSEMIDA 20MG/2ML**
➢ **HALOPERIDOL 5MG/1ML (IM)**
➢ **LEVOPROMAZINA 25MG/1ML**
➢ **METAMIZOL MAGNÉSICO 2000MG/5ML**
➢ **METILPREDNISOLONA 40MG/1ML**
➢ **METOCLOPRAMIDA 10MG/2ML**
➢ **MIDAZOLAM 15MG/3ML**
➢ **MIDAZOLAM 50MG/10ML**
➢ **MORFINA 10MG/1ML**
➢ **ONDASETROM 2MG/1ML**
➢ **SORO FISIOLÓGICO 0.9% 5ML**
➢ **TRAMADOL 100MG/2ML**

SACO TRANSPARENTE: **TRANSDÉRMICA**
➢ **SEVREDOL 10MG**
➢ **SEVREDOL 20MG**
➢ **FENTANILO 100UG/h SL**
➢ **BUPREMORFINA 35uG**
➢ **BUPREMORFINA 52,5uG**
➢ **BUPREMORFINA 70uG**
➢ **FENTANILO 12,5uG**
➢ **FENTANILO 25uG**
➢ **FENTANILO 50uG**
➢ **FENTANILO 100uG**

COMO PREPARAR BOMBA INFUSORA PORTÁTIL (DIB)

MATERIAL:
➢ **DIB de 100ml (2dias) ou de 500ml (7 dias)**
➢ **SERINGA DE BOMBA INFUSORA COM ROSCA**
➢ **SORO FISIOLÓGICO 100ml ou de 500ml**
➢ **SERINGA PARA ASPIRAÇÃO DE MEDICAÇÃO**
➢ **AGULHA 20G**

PROCEDIMENTO:

1. Aspirar medicação prescrita e, contabilizar a quantidade total aspirada (ml),
2. Aspirar a quantidade correspondente do Soro Fisiológico, exceto a quantidade de medicação aspirada.
3. Introduzir no DIB, com o auxílio da seringa com rosca, em primeiro lugar, a quantidade de Soro Fisiológico, anteriormente calculada e posteriormente a quantidade de medicação aspirada.

- **<u>Exemplo:</u> Prescrição de DIB de 2 dias (100ml), com 120 mg** de **BUTILESCOPOLAMINA.**
- **Quantidade de medicação aspirada: 6ml. Quantidade de Soro Fisiológico correspondente: 94ml. Ou seja, 6ml de Butilescopolamina + 94ml de Soro Fisiológico = 100ml, o que corresponde ao volume deste DIB.**
- **Preencher o formulário que se encontra na capa azul, correspondente à identificação dos doentes com DIB no domicílio.**

REGISTOS quer para carregamentos, quer para manutenção:

- **Atos Clínicos:**
    1) Intervenções domiciliárias por doente;
    2) Injeção por via subcutânea;
    3) Administração de soros;
    4) Avaliação de Sinais Vitais;
    5) Ensinos ao cuidador e à família
    6) Treino de familiares/cuidadores

VALIDAÇÃO DAS DATAS DE VALIDADE DOS FÁRMACOS

FÁRMACOS DE ADMINISTRAÇÃO INJETÁVEL

(**ENDOVENOSA**, **SUBCUTÂNEA**, **INTRAMUSCULAR**)

NOTA: A verificação da validade da respetiva medicação, deverá ser efetuada trimestralmente.

MEDICAÇÃO INJETÁVEL/ AMPOLAS	**CARGA**	**VALIDADE** verificação: **05/01/2024**	**VALIDADE** verificação: **/04/2024**	**VALIDADE** verificação: **/07/2024**	**VALIDADE** verificação: **/10/2024**
ÁGUA BIDESTILADA 10ml (Ampola)	4	4 – 02/2025			
ÁCIDO AMINOCAPÓICO 2500mg/10ml (Ampola)	2	2 – 08/2025			
ÁCIDO TRANEXÂMICO 50mg/ml (Ampola)	2	2 – 01/2026			
ADRENALINA 1ml (Ampola)	2	2 – 08/2024			
BUTILESCOPOLAMINA 20mg/ml (Ampola)	12	12 – 08/2025			
CEFTRIAXONA 1000mg (Ampola – IM) + Lidocaína	1	1 – 04/2025			
CLORETO DE SÓDIO (Ampola)	5 ml – 4	4 – 04/2026			
	10ml –	4 – 04/2024			
	100 ml – 2	1 – 04/2025 1 – 08/2025			
	250 ml – 0	0			
	500 ml – 1	1 – 04/2025			
	1000 ml – 1	1 – 04/2025			
DEXAMETASONA 5mg/ml (Ampola)	4 (em frio)	0			
DICLOFENAC 75mg/2ml (Ampola)	2	1 – 03/2024 1 – 06/2024			
ENOXAPARINA (Ampola – SC)	20mg/0,2ml – 1	0			
	40mg/0,4ml – 1	1 – 06/2024			
	60mg/0,6ml – 1	1 – 05/2024			
	80mg/0,8ml – 1	1 – 05/2025			
FUROSEMIDA 20mg/2ml (Ampola)	10	4 – 12/2024 6 – 08/2025			
FENOBARBITAL	2	2 – 11/2024			

200µg/2ml (Ampola)					
HALOPERIDOL 5mg/ml (Ampola - IM)	10	3 – 11/2027 7 – 01/2028			
LEVOMEPROMAZINA 25mg/ml (Ampola)	4	4 – 12/2027			
METAMIZOL MAGNÉSICO 2000mg/5ml (Ampola)	10	10 – 10/2025			
METILPREDNISOLONA (Ampola)	40mg/ml – 4	3 – 03/2024 1 – 06/2024			
	125mg/ml – 1	1 – 06/2024			
METOCLOPRAMIDA 10mg/2ml (Ampola)	10	8 – 10/2027			
MIDAZOLAM (Ampola)	15mg/3ml – 10	1 – 06/2024 3 – 01/2025			
	50mg/ml – 3	2 – 02/2024 3 – 11/2024			
MORFINA (Ampola)	10mg/ml – 6	1 – 09/2024 5 – 02/2025			
	40mg/2ml – 2	2 – 04/2025			
NALOXONA 0.4mg/ml (Ampola)	1	1 – 06/2024			
ONDASETROM 8ml/4ml (Ampola)	2	2 – 06/2026			
TRAMADOL 100mg/ml (Ampola)	2	2 – 10/2025			

Lista de Fármacos conforme a Norma DGS nº 009/2018 de 06/04/2018 (Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários).

VIA ORAL, RETAL, SISTEMAS TRANSDÉRMICOS

MEDICAÇÃO ORAL	**CARGA**	**VALIDADE** verificação: **05/01/2024**	**VALIDADE** verificação: **/04/2024**	**VALIDADE** verificação: **/07/2024**	**VALIDADE** verificação: **/10/2024**
ÁCIDO AMINOCAPÓICO 3000mg (Saquetas)	8	8 – 06/2028			
DEXAMETASONA 4mg (Comprimidos)	10	30 – 02/2026			
DIAZEPAM 5mg (Comprimidos)	4	4 – 03/2026			
DOMPERIDONA	10	10 – 10/2024			

10 mg (Comprimidos)					
FENOBARBITAL 100 µg (Comprimidos)	10	10 – 01/2024			
FENTANILO (Comprimidos – SL)	100 µg/h – 1	5 – 04/2024			
	133 µg/h – 1	5 – 10/2024			
	200 µg/h – 1	0			
	267 µ/h – 1	0			
HALOPERIDOL 2mg/ml (Solução Oral)	1 frasco	0			
LEVOMEPROMAZINA 40mg/ml (Solução Oral) – DOAÇÃO?	1 frasco	0			
LORAZEPAM 1mg (Comprimidos)	4	0			
MEGESTROL 160mg (Comprimidos)	30	30 – 05/2025			
METAMIZOL MAGNÉSICO 575 mg (Comprimidos)	5	5 – 12/2025			
METOCLOPRAMIDA 10mg (Comprimidos)	10	5 – 02/2025 6 – 04/2025			
METRONIDAZOL 250mg (Comprimidos)	10	6 – 10/2025			
MORFINA LIBERTAÇÃO NÃO MODIFICADA (Comprimidos - Sevredol)	10 mg – 6	6 – 05/2024			
	20 mg – 10	10 – 06/2025			
MORFINA LIBERTAÇÃO PROLONGADA (Comprimidos - LP)	10 mg – 6	6 – 03/2024			
	30 mg – 10	10 – 09/2024			
MORFINA 20mg/ml (Solução Oral)	1 frasco	0			
OLANZAPINA 5mg (Comprimidos – Orodispersível)	2	2 – 09/2024			
PARACETAMOL 1000mg (Comprimidos)	10	2 – 01/2028			
SUCRALFATO 1000mg/5ml (Saquetas)	4	4 – 07/2026			
ONDASETROM (Comprimidos) 8mg	10	10 – 11/2024			

MEDICAÇÃO RETAL	CARGA	**VALIDADE** verificação: **05/01/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/04/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/07/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/10/2024**
CITRATO DE SÓDIO + LAURILSULFOACETATO DE SÓDIO (Microlax)	3	1 – 02/2028 2 – 03/2028			
BISACODILO (Supositório)	4	4 – 09/2027			
PARACETAMOL 1000mg (Supositório)	4	4 – 12/2026			
LUBRIFICANTE ANESTÉSICO	2	04/2025			
DIAZEPAM 10mg/2,5ml (Supositório)	1	04/2025			
MEDICAÇÃO TRANSDÉRMICA/ CUTÂNEA	**CARGA**	**VALIDADE** verificação: **05/01/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/04/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/07/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/10/2024**
BUPRENORFINA	35 µg/h – 1	1 – 01/2026			
	52,5 µg/h – 1	1 – 05/2024			
	70 µg/h – 1	1 – 10/2024			
FENTANILO	12,5 µg/h – 1	1 – 01/2026			
	25 µg/h – 1	2 – 01/2026			
	50 µg/h – 1	0			
	75 µg/h – 1	0			
	100 µg/h – 1	1 – 06/2025			
MATERIAL DE PENSO					
NITRATO DE PRATA (barra cutânea)	1	1 – 01/2025			
SILVERCEL	1				
PHARMACOLL THIN	1				
INADINE	1				
AQUACEL FOAM	1				

Lista de Fármacos conforme a Norma DGS nº 009/2018 de 06/04/2018 (Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários).

VALIDAÇÃO DAS DATAS DE VALIDADE DO MATERIAL

MATERIAL CONSUMÍVEL PARA INJETÁVEIS

MATERIAL	**CARGA**	**VALIDADE** verificação: **05/01/2024**	**VALIDADE** verificação: **/04/2024**	**VALIDADE** verificação: **/07/2024**	**VALIDADE** verificação: **/10/2024**
ABOCATH PEDIÁTRICO	22G – 2				
	24G – 2				
BUTTERFLY	23G –				
	24G –				
	25G –				
CATETER 24G De segurança completo (BD-Saf-T-Intima)	6				
INFUSORES ELASTOMÉRICOS 100 ml	2				
PENSOS TRANSPARENTES Para fixação de agulha	2				
SERINGAS Descartáveis	2 ml –				
	5 ml –				
	10 ml –				
	20 ml –				
	Insulina –				
SISTEMAS DE SORO simples	2				
CONTROLADORES DE GOTEJO	2				
PROLONGAMENTO COM TORNEIRA DE 3 VIAS	2				

Lista de Material Clínico conforme a Norma DGS nº 009/2018 de 06/04/2018 (Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários).

OUTRO MATERIAL CONSUMÍVEL

MATERIAL	**CARGA**	**VALIDADE** verificação: **05/01/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/04/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/07/2024**	**VALIDADE** verificação: **05/10/2024**
KIT PARA ALGALIAÇÃO VESICAL	Sonda de esvaziamento vesical – 1				
	Algália CD/LD nº16 – 1				
	Saco coletor – 1				
KIT PARA COLOCAÇÃO DE SNG	SNG CD/LD Nº16 – 1				
	TAMPA				
	Estetoscópio – 1				
KIT PARA AVALIAÇÃO DE GLICEMIA CAPILAR	Agulhas – 10				
	Tiras – 1 frasco				

	Compressas – 5				
	Aparelho de avaliação – 1				
KIT MATERIAL DE IMPLANTOFIX COM FIBRILIN	2				
KIT MATERIAL DE TRAQUEOSTOMIA/ ASPIRAÇÃO	2				
LUVAS ESTERILIZADAS	Nº 6,5				
	Nº 7				
LUVAS NÃO ESTERILIZADAS					
MATERIAL DE COLHEITA	Garrote – 1				
	Butterfly – 2				
	Porta tubo – 1				
	Tubo Química – 2				
	Tubo Hemograma – 2				
	Tubo Citrato – 2				
	Frasco de urina – 1				
PROTOSAN (Solução)	1				
TIRAS teste tipo Combur	1 frasco				
TUBO DE GUEDEL	Nº – 1				
SONDA RETAL					
SERINGAS DE GAVAGEM					
OXÍMETRO	1				
TERMÓMETRO	1				
CONTENTOR CORTANTES	1				
ESFIGMOMANÓMETRO	1				

Lista de Material Clínico conforme a Norma DGS nº 009/2018 de 06/04/2018 (Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários).

APÊNDICE B: Revisão integrativa da literatura publicada no Jornal de Investigação Médica.

Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos decuidados 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 MedicalCare/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 nocontexto 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 "Comunication", "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 contextof 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 Juneand 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 noticia, 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 estratégica 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 detransmissão das más notícias”; o C (comparação) não foi aplicável; O (Outcomes) os “protocolos de más notíciasutilizados 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?”

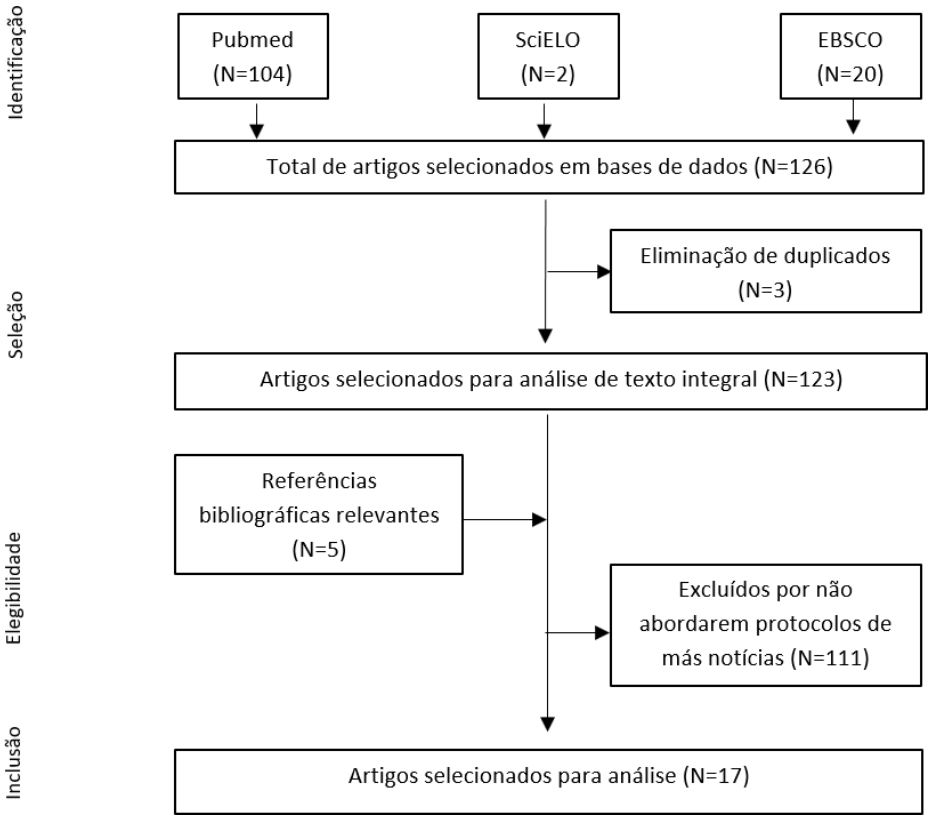
A procura e seleção da literatura ocorreu entre junho e julho de 2023. Realizou-se uma primeira pesquisa nas bases de dados PubMed, SciELO e EBSCO. Foram utilizados os termos MeSH (Medical Subject Headings): “Comunication”, e “Palliative Care”, e ainda os termos não controlados: “Bad News” e “Protocol”, os quais foram combinados utilizando os operadores boleanos “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) (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)	SPIKES	*S — Summary* *P — Perception* *I — Invitation* *K — Knowledge* *E — Emotions* *S — Summary*
(Sobczak, 2022)	CONNECT	*C — Context* *O — Organization* *NN — Near and Niceties* *E — Emotions*

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

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, eramde 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 detransmissão 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), India (Narayanan et al., 2010), Etiopía (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 protocoloPENS (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 notíciaso "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 darelevância 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 (Guneri 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 abordaa 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 emoçõese 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, nacomunicação 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 congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista Bioética, 28*(1), 38–46. doi:10.1590/1983-80422020281365

Guneri, 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 ofCounselling, 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 Invovation, 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: FerramentaEssencial 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 forbreaking 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 communicationtools. *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 revisãoanónima por pares.

Todo o conteúdo do ***JIM — Jornal de Investigação Médica*** é licenciado sob Creative Commons, a menos que especificado de outra forma e em conteúdo recuperado de outrasfontes bibliográficas.

OBM Geriatrics 2024; 8(3), doi:10.21926/obm.geriatr.2403283

APÊNDICE C: Estudo de caso publicado na revista obm geriatric.

Open Access

OBM Geriatrics

LIDSEN Publishing Inc.

Case Report

End-of-Life Skin Changes: Make Sure You Know What They Mean, a CaseStudy

Elsa Abreu [1, 2], Catarina Simões [3, 4, ‡], Rita Figueiredo [5, 6, ‡, *]

1. RN, at Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira (SESARAM, EPERAM), Avenida Luís deCamões, nº 57 – 9004-514 Funchal, Portugal; E-Mail: elsitaabreu@gmail.com
2. Master's Student at Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, Rampa da Quinta deSant'Ana nº22, 9000-535 Funchal, Portugal
3. Adjunct Professor at Escola Superior Saúde Santa Maria, Travessa de Antero de Quental 173 175,4049-024 Porto, Portugal; E-Mail: catarina.simoes@santamariasaude.pt
4. Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto,Portugal
5. Adjunct Professor at Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, Rampa da Quinta deSant'Ana nº22, 9000-535 Funchal, Portugal; E-Mail: rfigueiredo@esesjcluny.pt
6. CINTESIS@RISE, Portugal.

‡ Current Affiliation: Escola Superior Saúde Santa Maria and Escola Superior de Enfermagem SãoJosé de Cluny.

* **Correspondence:** Rita Figueiredo; E-Mail: rfigueiredo@esesjcluny.pt

Academic Editor: Ami Rokach

OBM Geriatrics
2024, volume 8, issue 3
doi:10.21926/obm.geriatr.2403283

Received: March 02, 2024
Accepted: July 21, 2024
Published: July 31, 2024

© 2024 by the author. This is an open access article distributed under the conditions of the Creative Commons by Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium or format, provided the original work is correctly cited.

1. Abstract

Skin is the largest organ of the human body. Skin changes can result from natural ageing, as well as from acute or chronic diseases and failure of body systems. Various types of wounds are identified in Palliative Care, and terminal pressure ulcers are often incorrectly classified. This case study highlights the importance of recognizing skin ulcers in patients' last hours anddays of life as a diagnostic indicator for impending death. The first focus of nursing care was pain management and maintaining skin integrity. On the 20th of December 2023, a pressure ulcer was identified on a patient in the sacral region with unknown further characteristics.

A skin modification was observed three days later in the neck area, with intense redness and noheat felt. Approximately ten minutes later, several minor purple-type discolorations, like smallbruises, appeared on the chest area as a symmetrical mirror image. This change suggested a Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury. The patient died 14 hours after the first skin change was observed on the neck. After examining this case study, it becomes clear that it is essentialto expand knowledge and actively involve nurses in the accurate assessment and classification of skin changes, especially regarding Kennedy Terminal Ulcers or Trombley-Brennan TerminalTissue Injuries, as they are indicators of death's proximity.

2. Keywords

End of life care; nursing; palliative care; Trombley-Brennan terminal tissue injury

1. Introduction

Palliative Care (PC) involves providing holistic and active care to individuals experiencing intensesuffering from a serious illness at any stage of their life. The aim is to manage symptoms and improve the Quality of Life (QoL) for patients and their families or caregivers [1]. PC is characterized by its comprehensiveness, reaching a wide range of people of different ages with progressive and advanced illnesses, and the support is extended to the bereaved [2-4].

Skin is the largest organ of the human body. In End-of-Life (EoL) patients, the development of wounds can indicate the damage and failure of multi-organ systems. Skin perfusion may become compromised as blood circulation is directed towards the vital organs, to maintain hemodynamic stability, and it is prevented from reaching the skin [4, 5].

Various types of wounds have been identified in PC, including malignant fungating wounds, terminal ulcers, chronic limb-threatening ischemia, or critical limb ischemia. Patients with wounds suffer the most from the impact of their symptoms [4-6]. However, families are also significantly impacted by these, which justifies their inclusion in this care sphere [5].

PC patients have a higher risk of developing wounds, primarily due to their fragile skin [6]. Wound care management is exhaustive, active, and in permanent progress to harmonize patient's and family's personal and individual PC needs [4, 5, 7].

Multidisciplinary care is fundamental in wound management, as it creates favorable conditions for patients according to their concerns and those of their families. The risk of skin injuries is expected to be reduced through prevention and by ensuring that existing ones do not deteriorate.Appropriate symptom control should be implemented while promoting psychosocial well-being, and wounds should be treated locally along with the associated symptoms [4, 5, 7-9].

It is important to highlight two significant terms in PC related to skin care: skin failure and Skin Changes At Life's End (SCALE). These terms highlight the skin changes resulting from dying process [4, 5, 10, 11]. The first signs of skin breakdown are dark erythema, macular discoloration, and localtemperature change [4, 5].

Studies have emphasized the lack of research on PC wounds [1, 4, 5, 7, 9]. As such, Kennedy's Terminal Ulcers (KTU) and Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury (TB-TTI) are currently described in the literature as terminal ulcers. These are specific to the person's terminal illness and should notbe confused with Pressure Ulcers (PU) [4, 5].

KTUs were defined by Kennedy in 1983. They relate to patients' health, usually severe and irreversible. They develop rapidly and abruptly, and their onset is inevitable, with expected death within days or weeks [4, 5].

TB-TTI was described in 2010 by Mary R Brennan and Kathy Trombley. They also occur in individuals nearing

the EoL in the form of skin changes, mainly discoloration. They appear naturallybefore death, developing rapidly within hours or days, especially in areas of the body under minimalor no pressure, and developing as a mirror image [4, 11]. Seventy-five percent (75%) of people die within 72 hours after the first injuries are identified [11].

This case study aims to gather knowledge about the care specialist nurses provide to patients inPC in the Last Days or Hours of Life (LDHL) with skin changes.

2. Materials and Methods

2.1 Case Study

This descriptive case study follows the Case Report (CARE) guidelines [12]. It involves a researchmethodology that allows us to identify skin changes in patients' LDHL, and how the expertise of the specialist nurse contributes to differentiating these skin changes. This enables the adjustment of care goals, as well as it facilitates, and the changes identified, as well as facilitates timely alerts to family and caregivers about the approach to death.

This case study embraces two theoretical nursing models: firstly, Dorothea Orem's Self-Care Deficit Theory, and secondly, Afaf Meleis' Transitions Theory. Dorothea Orem's theory comprises three theories. The second theory stands out in this case study because it involves the nurse's skills in establishing a therapeutic relationship with the person and their family/caregiver. This allows them to act, making themselves known and caring for the person, satisfying their self-care needs, and empowering the family/caregiver to develop the activities inherent to self-care [13]. In this context, the nurse can diagnose based on needs. Subsequently, the nurse can plan and support thepatient in managing self-care, mobilizing nursing knowledge and skills to assist both the person andthe family/caregiver [13].

Meanwhile, Afaf Meleis' theory emphasizes the transitions that occur in a person's life, in a totalof four transitions: changes in life, health, relationships, and the environment. The case study reported in this article describes the process of health/illness and the organizational transitions as the patient migrated from a state of well-being to a state of disease with a change of context in between. In this case study, the patient remained at home for some periods, having also been admitted to the hospital across different wards, resulting in social changes and altering the roles played by all the family members [14, 15].

This case study emphasizes the importance of nurses in providing care to patients and families in alignment with their social and cultural context to promote health and/or well-being based on actions outlined in the nursing process and the implementation of therapeutic interventions [14].

Consent to participate in the case study was obtained from her daughter during the second home visit, as the patient could not give consent due to the recognition of imminent death. Confidentialitywas ensured, as the patient could not comprehend and accept the relevant information about the study. Confidentiality and anonymity were guaranteed. It was clear that there would be neither risks nor benefits for participants beyond the contribution to research in specialist nurses' knowledge in identifying skin modifications. No identifying data was recorded in this case study.

2.1.1 Selection Criteria

The selection criteria for this case study were the referral process for home PC, the medical diagnosis (lung neoplasm), the Palliative Performance Scale (PPS) score of 30-20 %, and uncontrolledsymptoms (pain).

2.1.2 Measuring Instruments

The Instrument a Diagnostic for Complexity in Palliative Care (ICD-Pal) [16] was used to measurethe complexity in PC; the Barthel scale [17] was used to assess self-care; the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) [18] was used to evaluate pain; and the PPS [19] was used to determine patient performance in CP.

The ICD-Pal instrument is a diagnostic tool for PC complexity. The version adapted for Portuguesewas used. This integrates complexity variables, classified into two levels, namely (complexity or highcomplexity), in a predetermined way. This makes it possible to measure the complexity of each person in a palliative situation [16, 20].

In turn, the Barthel Scale assesses dependence in 10 Activities of Daily Living (ADLs). It assesses the level of autonomy, the ability or not to carry out a set of activities that are essential to daily life.For each activity, it considers between two and three hypotheses, classifying them as dependent orindependent [17].

PAINAD, on the other hand, is a pain intensity assessment scale validated for Portugal. It can beused in adults and elderly people who are non-verbal communicators under acute and long-term care [18]. And PPS is a functional capacity assessment tool. It also has a predictive value [19].

In this case study, the patient had ICD-Pal: High Complexity, a Barthel Scale score of 10, a PAINADscore of 3 and a PPS score of 30-20%.

2.1.3 Patient Presentation

The case study refers to an individual being cared for at home by the PC home care team, referred since November 29, 2023. The first PC consultation took place at home on December 18, 2023.

Female patient, 65 years old, immigrant, living in Portugal since 2009. Able to communicate verbally and exclusively in her native language. Had a confused speech, and frequent forgetfulness.Her personal health history includes arterial hypertension, dyslipidemia, and surgical intervention to her lumbar spine as a consequence of a vertebral fracture that took place back in her home country at unknown date. Allergic to penicillin. Non-smoker. She was diagnosed with lung cancer in September 2023, brain metastases and bilateral pleural effusion.

Dependent on ADLs, bedridden since November of 2023. She had been hospitalized for twoextended periods since her diagnosis.

Married to a Portuguese man who spent most of his time at work.

2.1.4 Timeline

Figure 1 illustrates the progression of events and critical moments in this case over time(timeline).

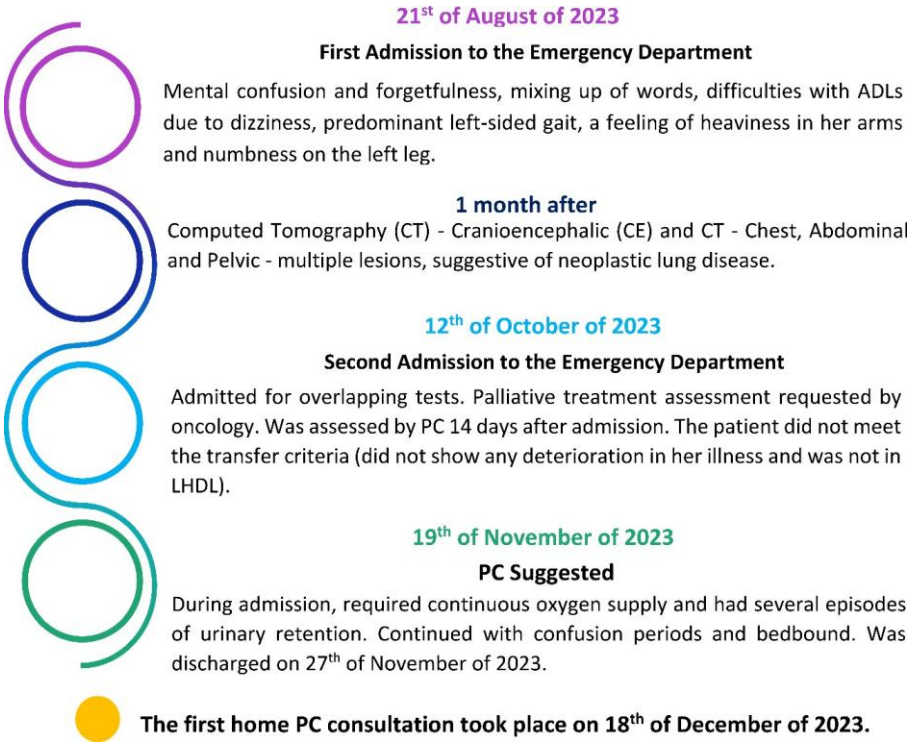


Figure 1 Timeline of hospitalization and PC follow-up.

2.1.5 First Assessment in PC

In the first appointment, the patient was accompanied by her two daughters, who had decided to travel to Portugal due to their mother's worsening health condition.

During this initial assessment, it was observed that there was a lack of knowledge regardinghygiene care, PU prevention, and the operation of the Alternating Pressure Mattress and Oxygen® Therapy Machine. Therefore, basic training was provided to promote the patient's comfort and QoL.According to one of her daughters, in previous days, the patient had constantly removed her nasal cannula due to discomfort. The patient complained of pain without being able to specify the location or intensity, as well as difficulties swallowing and reduced appetite. However, these were not the focus of this consultation, although nursing education and interventions were carried out.

In accordance with the theorists mentioned above, the most relevant areas of attention were pain control and skin integrity. Although the patient did not mention the pain's location or intensity,it was clear that she was not comfortable in bed, as shown in Figure 2.

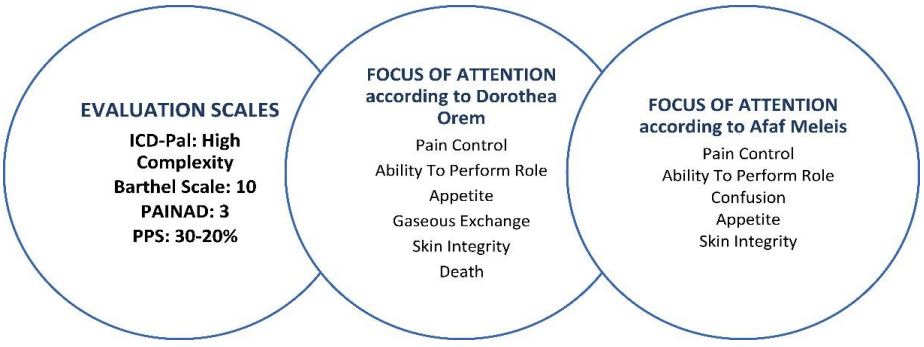


Figure 2 First Assessment in PC.

The medical team adjusted the therapy to the symptoms described, and due to decreased appetite, the form of administration was changed to an oral solution. The importance of administering the medication in "pro re nata" (PRN) during a seizure event (Intranasal Midazolam®) and during episodes of pain (Morphine Sulphate® Oral Solution) was explained to the daughters. In addition, contact with the community care system was established. The PC team member of this system provided continuity of care.

3. Results

3.1 Identifying a Skin Change

On the 22nd of December, 2023, the follow-up PC appointment was performed. During the visit,we were contacted by the community health center nurse. She informed me that a PU had appearedin the sacral region on the 20th of December, 2023. No further details about classification and characteristics were provided. The nurse emphasized that, at the time of her visit, the patient's stateof health was deteriorating. She appeared more prostrated and attempted to make eye contact butthen immediately closed her eyes and emitted constant moaning sounds. Her daughter administered PRN medication in accordance with the therapeutic guidance provided. The community nurse emphasized that death was approaching.

At the patient's home, we found the patient moaning constantly, in a loud voice, and alone in her room. The patient's daughter was in another room of the house, looking after her three childrenindependently. The patient's husband was at work.

According to the patient's daughter, since the previous day, the patient had shown a decline in her health status. She reported dyspnea, decreased diuresis, and loss of oral intake. Analgesic medication (Oramorph® 20 mg/ml – 2 drops) was administered every four hours, as per the therapeutic guide, with slight effectiveness (sic).

The observation showed a marked and generalized pallor of the skin. The patient had a facial grimace and could not achieve a comfortable position. She communicated with her eyes, blinking them as requested, but did not communicate verbally. She presented Cheyne-stokes respiration, and oxygen therapy was being administered. Even though the bed head was raised, the oxygen saturation fluctuated. Some periods of sniffling were observed and audible, but no sputum was present. The oral cavity was dry, with dry and cracked lips, moistened with a soft sponge several times during the visit. The patient had no oral intake.

Since the last visit, the urine output had decreased, with concentrated urine draining into the collection bag. According to her daughter, the patient had defecated the day before.

A cutaneous alteration was observed in the neck area, as it showed an intense redness without heat and extending to the chest area. The skin was kept intact.

Approximately 10 minutes after pain control interventions, it was observed that the redness subsided. However, several discolorations spontaneously appeared in the same area, starting red but gradually intensifying in tone, presenting a final purple color.

The discolorations were minor, approximately 1cmx1cm, similar to small hematomas. They werecircular, with regular, well-defined edges scattered across the chest. Still, they acquired a mirror- like distribution, i.e., they reflected the same number and location of injuries on both sides of the chest. It should also be noted that these injuries did not progress to an open wound, i.e., the skin remained intact, only increasing in diameter in some of the injuries. In addition, the surrounding skin remained slightly reddened but without heat or edema.

Given the patient's general condition, obtaining her consent to photograph these injuries was impossible.

Due to the rapid progression, the fact that they were not related to pressure zones (as the patientwas initially

unclothed, wearing only a nightgown), and the absence of evidence of venous insufficiency, we considered these injuries to be suggestive of cutaneous insufficiency, specifically TB-TTI injuries.

As for the lower limbs, they were cold to the touch and had purple spots with a marble-like appearance, particularly from the knees to the malleoli.

Within four days, the patient's clinical condition noticeably worsened. During the first contact athome, on the 18th of December 2023, the nurse focused on pain control and skin integrity, particularly regarding the potential risk of a PU. Most nursing interventions involved establishing a therapeutic relationship and educating the family about these two focuses of attention, as shown in Table 1.

Table 1 PC Care Plan.

Attention Focus:	**Pressure Ulcer (18/12/2023)**	**Pain (18/12/12023)**	**Skin Integrity (18-20/12/2023)**	**Pressure Ulcer (22/12/2023)**	**Pain (22/12/2023)**
Nursing Diagnosis:	Risk for Pressure Ulcer	Altered Perception: Pain	Impaired Skin Integrity	Pressure Ulcers on the Sacrum and Neck	InadequTe Pain Control
Nursing Interventions:	Teaching About Pressure Ulcer Prevention (use alternative pressure mattresses).	Collaborating On Pain Management Plan	Assessing Skin Integrity	Assessing Pressure Ulcer (classify injury)	Assessing Knowledgeof Pain Management
	Teaching About Pressure Ulcer Prevention (skin positioning and hydration).	Teaching Family About Managing Pain	Implementing Skin Care Regime (Application of moisturizing cream after hygiene care and whenever justified)	Pressure Ulcer Care	Evaluating Responseto Pain Management
	<u>Care Planning:</u> Positioning client every 3 hours. Massage the skin with moisturizing cream. Check Alternating Pressure Mattress Pressure.	Implementing Pain Guideline			Evaluating Psychosocial Responseto Instruction About Pain
		Monitoring Pain	Monitoring Skin Integrity	Providing Palliative care	Monitoring Pain
		Administering Pain Medication			Administering PainMedication (subcutaneous route)
		Teaching About Hospice			Transferring to a Palliative care unit

Source: based on the ICN - International Council of Nurses [21].

During this second home visit, the focus of the specialist nurse was pain control and skin integrity. However, interventions were carried out to address other focal points, as shown in Figure 3.

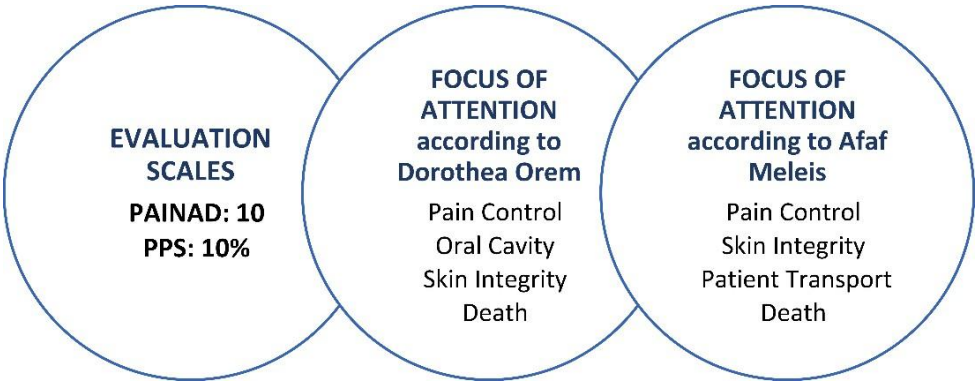


Figure 3 PC Follow-up assessment.

While in the first contact, the intervention involved educating the family, in this second contact,it involved assessing the identified lesion and pain control, which was inadequate.

During the visit, following medical advice, the oxygen® supply was increased from 2 L/min to 4 L/min, achieving an oxygen saturation of around 83 percent. Medication was administered subcutaneously, as the loss of the oral route was evident.

As a technical procedure, two nº24G catheters were used for subcutaneous administration of the following medication: 40 mg of Furosemide® 20 mg/2 ml (4 ml); 3 mg of Morphine Sulphate 1%®10 mg/ml (0.3 ml); 5 mg of Midazolam® 15 mg/3 ml (1 ml).

The patient's daughter was informed of the reasons for the medication changes, the procedure for subcutaneous medication administration, and the expected effects on the patient's condition.

The focus of attention and the PC care plan during both assessments are shown in Table 1.

Following this deterioration, the medical team considered the patient's admission to the PC unitto provide comfort. Thus, no home-based comfort care plan was outlined for the LHDL, as the patient fulfilled the criteria for hospitalization in this assessment.

As a result, it was essential to ask the daughter if she knew what the advance directives would be regarding the place of care and the place of death of her mother in the EoL process, which she was unaware of. However, the patient had said that she did not want to suffer, so the daughter expressed her desire to ensure comfort since now it was distressing to see her suffering. Additionally, it was impossible for the daughter to provide full time support to her mother, as she was caring for her children independently.

While awaiting transport, the care plan was based solely on pain management and administering drugs according to the doctor's instructions.

The daughter was informed that the patient met the criteria for admission, as she was in the finalhours of her life, with uncontrolled symptoms, and required the administration of drugs with greatercare and professional monitoring. It was explained that it was not possible to predict/determine themoment of death. The patient's daughter was receptive and agreed to her hospitalization.

While the transfer was being organized, the daughter was given a moment to speak privately with her mother to discuss any relevant issues and say her goodbyes.

The patient was admitted to the PC ward on the 22nd of December 2023 at 13h30. She was on astretcher for EoL care, and a more significant number of minor purple bruises was noticeable in thesame area as previously. Death was declared and certified at 00h27 on 23rd of December, 2023.

4. Discussion

It is expected that after being referred for PC, the patient and family are approached within 48 hours and that a systematic assessment is carried out, however, in this case, this did not happen [22]. This is due to inadequate investment in PC, which results in an inefficient system with insufficient responses to patients with palliative needs and their families/caregivers, mainly due toinsufficient human resources to ensure optimal and timely care [23].

This case study revealed the identification of a person in the LHDL, as on the second visit, a change in the PPS score, initially 30-20% and was then 10% was noticed. PAINAD score also increased, from 3 on the first visit to 10 on the second. The deterioration in the patient's state of health was evident.

As a result of these changes, the focus of the specialist nurse also changed, as the symptoms differed in both assessments. However, some of these focuses were maintained throughout the evaluation.

Although the institution uses Dorothea Orem's theory in a domiciliary context, we would like toemphasize that Afaf Meleis' theory is the most prominent in this case study. This is mainly becauseof the transition in the health/illness process, specifically in terms of pain and skin integrity, which is one of the focus of attention maintained in both assessments.

According to Dorothea Orem's theory, the patient was effective in the second theory, where thenurse's intervention was essential to meet the patient's needs. The training provided during the firstappointment was pivotal, as it made it possible to obtain symptom control, even for a short time. On the second visit, the patient’s pain was uncontrolled [13].

In Afaf Meleis' theory, there is a transition in the health/illness and organizational process. Considering the health/illness process, the patient was independent until about a month before andwas currently bedridden, with a change in family roles. This included the arrival of her daughters toaccompany her during this more debilitating phase because her husband remained at work most ofthe day.

In terms of organizational transition, in the last four months, she had alternated between homeand the hospital, with frequent visits to the emergency department and two long hospital admissions, resulting in greater dependency. It is worth noting that the patient remained at home during the last three weeks of her life. On the second visit, she was admitted again, but already in the PC ward, in an LHDL, due to the symptom control (pain) and social maladjustments [14, 15].

Therefore, skin alterations were noted during the assessments, and a PU appeared in the sacralarea between both visits.

Wounds/injuries in PC are known to be diverse, but all of them involve symptomatic control,where the comfort and QoL of the person should be the primary objectives of the nurse's approach.It is also important to emphasize that although quality skin care is provided to people in apalliative situation at the EoL, it is impossible to predict the occurrence of lesions or wounds, letalone the occurrence of TB-TTI. They are known to occur spontaneously, hours or days before death, with rapid progression, related or not to hypoperfusion and rupture of superficial vessels [4, 11].

This highlights the specialized nurse's knowledge level, who identifies the skin alteration, classifies it, and then establishes a nursing diagnosis based on the alteration and the evident uncontrolled symptoms. It makes sense that when these injuries are identified, they are immediately associated with the proximity of imminent death and that they are not confused withPU. It is also essential to pay attention to changes in the skin, associating them with the SCALE phenomenon. They subsequently adjust their interventions based on a conscious decision-making process regarding the EoL [4] in collaboration with the attending physician, where comfort and QoLtake precedence.

Caring for a person with wounds poses a challenge, not only because of the difficulties intrinsic to the healing process but also because of the associated comorbidities. It is essential to always consider the person's right to know and choose treatment options when possible and to consider comfort, the person's needs and QoL. In this context, "giving up on healing does not imply giving upon the person; on the contrary, it maintains and enhances the promotion of comfort and quality oflife" [11].

Likely, the cutaneous insufficiency had already developed when the PU in the sacral region appeared. The community nurse had classified this as a Grade II PU (blister). However, details of its classification are unknown, particularly the dimensions and content of the blister. Most PUs are incorrectly classified, mainly due to the lack of knowledge of the characteristics of terminal ulcers and the lack of investment by health professionals, including nurses, in this area [4].

In this case study, the term SCALE stands out, as skin changes result from the death process. These changes affected the skin and tissues, mainly resulting in color alterations, integrity, and pain(patients with constant negative vocalizations). These changes were inevitable and occurred even with proper care, especially with using an alternating pressure mattress and applying moisturizing cream, which was found to be present during the punctures [4].

There are no specific published guidelines regarding the approach to unavoidable wounds [4]. However, in this particular case, by integrating the term SPECIAL (S – Stabilize the wound; P – Prevent new wounds; E – Eliminate odor; C – Control Pain; I – Infection prevention; A – Absorb exudates; L – Less dressing changes), interventions are not applied to the entire term, as there is noopen wound, since TB-TTI does not evolve into loss of skin integrity.

In this sequence, TB-TTI injuries become inevitable. The progression of the disease justifies this. These observed injuries also prove what the literature has shown in that they do not arise from pressure [4, 11].

To this end, it is essential to recognize these skin alterations in PC patients as related to death. These lesions should be considered a unique phenomenon and cannot traditionally be classified asa PU, because they indicate imminent death [4, 5, 11].

We would emphasize that the care plan only covered "C - Controlling pain" [4], which was the main focus of the care plan.

These skin alterations are related to organ failure at the EoL, and this patient died within the established number of hours mentioned above, i.e., from the identification of the skin changes to the time of the patient's death, 14 hours had passed. This is per current publications [4, 5, 11].

5. Conclusions

KTU and TB-TTI are indicators of the proximity of death in days/weeks of life or hours/days, respectively. The correct identification of skin changes allows the nurse to anticipate and establish a diagnosis and a care plan adjusted to the proximity of death, to prepare the family/caregivers forthe anticipatory grieving process, as well as respond to the personal and individual needs of both the person and the family/caregiver.

When reporting this skin alteration, the nurse’s role in identifying it was highlighted, as it not only made it possible to control pain by continuously adjusting the PC plan but also provided an opportunity to anticipate the death process, allowing the family to accompany and say farewell during this crucial time.

In this specific case, the death process took place within hours, a total of 14 hours, after its identification, corresponding to the current evidence. Cutaneous insufficiency causes skin alterations, most of which are devalued due to lack of knowledge but also because they go unnoticed in the set of other, more intense symptoms. Thus, it is necessary to increase the trainingand awareness of nurses on this subject so that nurses can identify them, guarantee the correct classification and better management of the PC plan, adapt it to the

individuality of each person, aswell as provide the best response to the personal needs of each patient who presents any EoL skinalteration.

Considering that this case study is restricted to just one person, it is impossible to generalize theresults. It is, therefore, essential to carry out further investigation with a more extensive number ofpatients.

As for the strengths, we would highlight the recognition of this skin alteration, which enhanced clinical reasoning in recognizing imminent death. The intervention of the specialist nurse will not bedirectly at the lesion itself, as it is inevitable and will not disappear. Their intervention should be based on symptomatic control due to skin insufficiency, multi-organ failure, and the needsmentioned by the patient for comfort, whenever possible.

In turn, the lack of recognition of these injuries as indicators of imminent death among the peersof the PC team and the medical team is a limitation.

3. Abbreviations

ADLs	Activities of Daily Living
CE	Cranioencephalic
CT	Computed Tomography
EoL	End-of-Life
ICD-Pal	Instrument a Diagnostic for Complexity in Palliative Care
KTU	Kennedy's Terminal Ulcers
L/min	Liter per minute
LHDL	Last Hours Days of Life
mg	milligrams
ml	milliliter
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia
PC	Palliative Care
PPS	Palliative Performance Scale
PRN	“pro re nata”
PU	Pressure Ulcers
QoL	Quality of Life
SCALE	Skin Change At Life's End
SPECIAL	S - Stabilize the wound; P - Prevent new wounds; E - Eliminate odor; C - Control Pain; I - Infection prevention; A - Absorb exudates; L - Less dressing changes
TB-TTI	Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury

Author Contributions

The contribution of each author is as follows: Elsa Abreu, the identification of the person for case study and the writing of the article; Catarina Simões, the analysis and revision of the article; Rita Figueiredo the final revision of the article. All authors reviewed and approved the article before submission and provided final approval of the article.

4. Competing Interests

The authors have declared that is no conflict of interests.

5. References

1. Radbruch L, Lima LD, Knaul F, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining palliative care - A new consensus-based definition. J Pain Symptom Manag. 2020; 60: 754-764.
2. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support Care Cancer. 2013; 21: 659-685.
3. Chapman EJ, Pini S, Edwards Z, Elmokhallalati Y, Murtagh FE, Bennett MI. Conceptualising effective symptom management in palliative care: A novel model derived from qualitative data. BMC Palliat Care. 2022; 21: 17.
4. Vicente H, Rocha A, Matos M, Ramos P, Carvalhal S, Gomes S. Wounds in people in palliative situations [Internet]. Gondomar, Portugal: Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas (APTFeridas); 2023. Available from: https://www.aptferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20FerPesSitPaliativa.pdf.
5. Woo KY, Krasner DL, Kennedy B, Wardle D, Moir O. Palliative wound care management strategies for palliative patients and their circles of care. Adv Skin Wound Care. 2015; 28: 130-140.
6. Daly M. Long-term care as a policy issue for the European Union and United Nations organisations. Int J Care Caring. 2023. doi: 10.1332/239788221X16887213701095.
7. Sezgin D, Geraghty J, Graham T, Blomberg K, Charnley K, Dobbs S, et al. Defining palliative wound care: A scoping review by European Association for Palliative Care wound care taskforce. J Tissue Viability. 2023; 32: 627-634.
8. Oliveira PG. Signs and symptoms in wound management in palliative care (in Portuguese). Revista Feridas. 2019; 07: 1325-1330. Available from: https://revistaferidas.com.br/index.php/revistaferidas/article/view/1278/1476.
9. Koumaki D, Kostakis G, Boumpoucheropoulos S, Ioannou P, Katoulis AC. A narrative review of management of wounds in palliative care setting. Ann Palliat Med. 2023; 12: 1089-1105.
10. Jukian MK. Skin failure in patients with a terminal illness. Nurs Made Incred Easy. 2020; 18: 28-35.
11. Brennan MR, Thomas L, Kline M. Prelude to death or practice failure? Trombley-Brennan terminal tissue injury update. Am J Hosp Palliat Med. 2019; 36: 1016-1019.
12. Riley DS, Barber MS, Kienle GS, Aronson JK, von Schoen-Angerer T, Tugwell P, et al. CARE guidelines for case reports: Explanation and elaboration document. J Clin Epidemiol. 2017; 89: 218-235.
13. Tomey A, Alligood MR. Nursing theorists and their work. Loures, Portugal: Lusociência; 2002.
14. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. Adv Nurs Sci. 2000; 23: 12-28.
15. Abreu WC. Transitions and multicultural contexts. Coimbra, Portugal: Formasau; 2008.
16. Brás OF. What aspects of complexity in palliative care most affect patients' length of stay? Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa; 2020.
17. Araújo F, Ribeiro JLP, Oliveira A, Pinto C. Validation of the Barthel Index in a sample of non-institutionalised elderly people (in Portuguese). Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2007; 25: 59-66. Available from: http://hdl.handle.net/10362/95522.
18. Batalha LD, do Rosário R, da Costa M, Pereira V, Morgado T. Cultural adaptation and

psychometric properties of the Portuguese version of the scale pain assessment in advanced dementia. Rev Enferm. 2012; 3: 7-16.

19. Sereno SM, Trindade I, Ressurreição J, Araújo R, Fernandes SA, Capelas M. PPS PT–Patient performance assessment scale in palliative care. Lisboa, Portugal: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2022.
20. Alonso MR, Manso DM, Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, et al. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa Portugal: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020.
21. ICNP Browser. Homepage [Internet]. Geneva, Switzerland: ICNP Browser; 2023. Available from: https://www.icn.ch/icnp-browser.
22. Capelas ML, Simões ASAWF, Teves CFTM, Durão SAP, Coelho SPF, Da Silva SCFS, et al. Priority quality indicators for palliative care services in Portugal (in Portuguese). Cadernos De Saúde. 2018; 10: 11-24. Available from: https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/7245.
23. APCP. The Portuguese Association of Palliative Care calls for urgency in the effective prioritization of investment in Palliative Care [Internet]. Ílhavo, Portugal: APCP; 2022. Available from: https://apcp.com.pt/233898/a-associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-pede-urgencia-na-priorizacao-efetiva-do-investimento-em-cuidados-paliativos.portuguese.

APÊNDICE D: Formação sobre as alterações cutâneas à pessoa em fim de vida.

As vossas respostas

16 enfermeiros

10 respostas

06/05/2024 3

As vossas respostas

O envelhecimento da pele relaciona-se apenas com o envelhecimento da pessoa?	Quais são as feridas mais frequentes na pessoa em condição paliativa?	Existe Úlcera por Pressão inevitável?
100% responderam corretamente	2 de 10 responderam corretamente	8 de 10 responderam corretamente
Não	A ordem correta: Úlceras por pressão; Feridas traumáticas; Feridas malignas; Ostomias; Úlceras venosas; Pé diabético	Sim

06/05/2024 4

As vossas respostas

É possível que ocorram lesões na pele, que se relacionam diretamente com a morte?	Quais são as alterações cutâneas mais frequentes, em fim de vida?	Existe Úlcera por Pressão inevitável?
100% responderam corretamente	6 de 10 responderam corretamente	4 de 10 responderam corretamente
Sim	Úlceras Terminais de Kennedy Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury	Não

06/05/2024 5

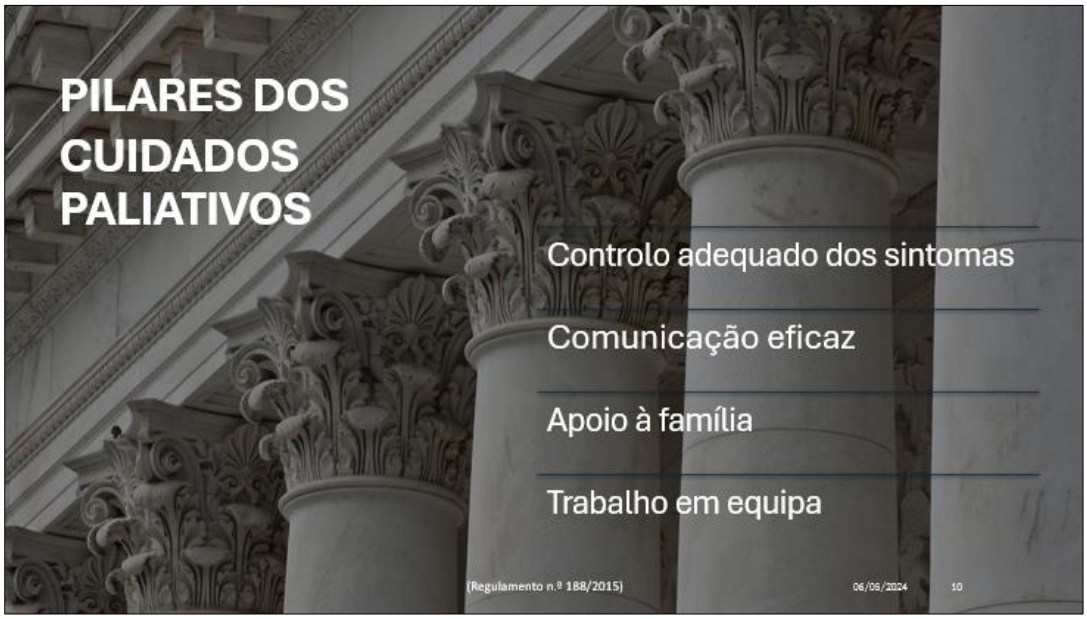
As vossas respostas

As Úlceras Terminais de Kennedy e as Úlceras por Pressão pertencem ao mesmo grupo de feridas	O plano de cuidados é importante no tratamento de feridas em cuidados paliativos?	O que devo ter em conta no processo de tomada de decisão no plano de cuidados no tratamento de feridas?
8 de 10 responderam corretamente	100% responderam corretamente	100% responderam corretamente
Não	Sim	O conforto, às necessidades da pessoa e à qualidade de vida

As vossas respostas

O que deve ter em conta na escolha dos materiais no tratamento de feridas, em contexto de cuidados paliativos?	Se a pessoa apresenta uma UPP, deve-se assumir que tem dor?	Como classifica esta imagem?
1 de 9 responderam corretamente	7 de 9 responderam corretamente	8 de 9 responderam corretamente
"Promover o conforto", "Promover a realização de cuidados à ferida, confortável	Sim	Úlcera Terminal de Kennedy

Cuidados Paliativos
Cuidados centrados na pessoa
Prestados na comunidade
Serviços integrados num continuum
06/05/2024
9


PILARES DOS CUIDADOS PALIATIVOS
Controlo adequado dos sintomas
Comunicação eficaz
Apoio à família
Trabalho em equipa
(Regulamento n.º 188/2015)
06/05/2024
10

FASE DO PROCESSO DE DOENÇA
DURAÇÃO
PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE
MOBILIDADE DA PESSOA
OBJETIVO DO TRATAMENTO PALIATIVO
PRINCÍPIOS ORIENTADORES DO CUIDADO
REABILITATIVA/ESTÁVEL
Meses/anos
70-100
Mantida
Restaurar autonomia Controlo de sintomas
Possibilidade de manutenção e tratamento ativo à doença
PRÉ-TERMINAL/TRANSITÓRIA
Semanas/meses
40-60
Limitada
Qualidade de Vida Controlo sintomático
Apoio social
TERMINAL
Dias/semanas
10-40
Muito limitada Maior parte tempo sentado ou acamado
Máximo conforto
Expetativas realistas Reduzir impacto da doença
FINAL DE VIDA
Horas/dias
<10
Essencialmente acamado
Cuidados ativos de conforto
Valorizar a pessoa, aceitar a finitude Aliviar desconforto Apoiar a família
06/05/2024
11

Alterações Cutâneas em Fim de Vida

06/05/2024 12

UPP INEVITÁVEL

AQUELA QUE SE DESENVOLVE, APESAR:

- ☑ da condição clínica do indivíduo, bem como os fatores de risco, terem sido avaliados;
- ☑ das intervenções terem sido definidas, implementadas e serem consistentes com as necessidades individuais, metas e padrões reconhecidos da prática;
- ☑ do impacto das intervenções ter sido monitorizado e avaliado e as abordagens revistas como apropriadas.

(15-17)

VS.

UPP EVITÁVEL

AQUELA QUE SE DESENVOLVE QUANDO **NÃO FOI FEITA** UMA OU MAIS DESTAS AÇÕES:

- ☑ Avaliação das condições clínicas do indivíduo e dos fatores de risco, definição e implementação de intervenções consistentes com as necessidades individuais, metas e padrões reconhecidos da prática;
- ☑ Monitorização e avaliação do impacto das intervenções e revisão das abordagens como apropriadas.

(15-17)

06/05/2024 13

As alterações Cutâneas em Fim de vida

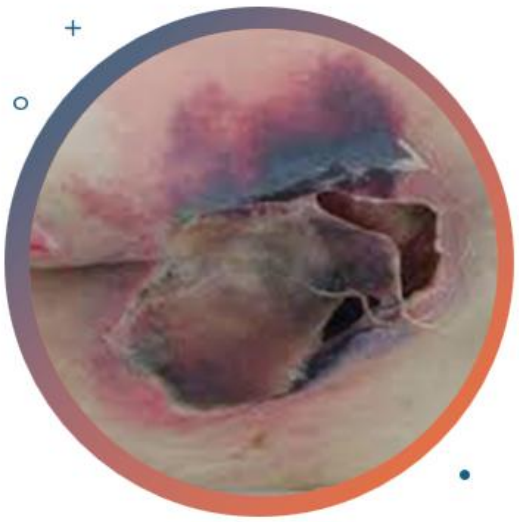
3

UTK — Úlceras Terminais de *Kennedy*

Síndrome 3:30 — *Versão mais agressiva de UTK*

TB-TTI — *Trombley-Brennan Terminal Tissue Injury*

06/05/2024 14



UTK

Úlcera Terminal de Kennedy

Karen Kennedy, em 1983

Uma forma de UPP inevitável e pode ocorrer em pessoas que se aproximam do fim da vida.

Etiologia: Intrínseca e atribuída à má perfusão sanguínea ou ter origem neuropática, como resultado de uma falência da pele pela condição crítica de saúde da pessoa.

Evolução rápida e súbita.

06/05/2024 15

Aparência Inicial

- Abrasão
- Flictena

Forma

- Irregular
- Pera
- Borboleta
- Ferradura

Cor

- Vermelha
- Amarela
- Azul
- Roxa
- Preta

Local

- Sacrococcígea
- Calcâneos
- Músculos posteriores da perna

06/05/2024 16

Bordos

- Difusos/irregulares

Aspeto do Tecido

- Endurecido

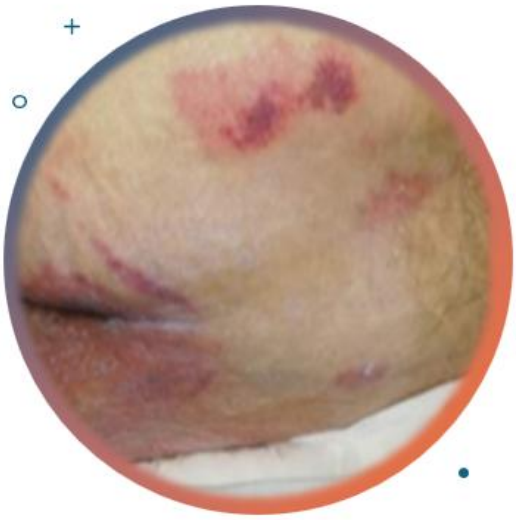
Evolução

- Início súbito com rápida progressão para necrose em poucos dias

Proximidade à morte

- **2 semanas a poucos meses**

06/05/2024 17



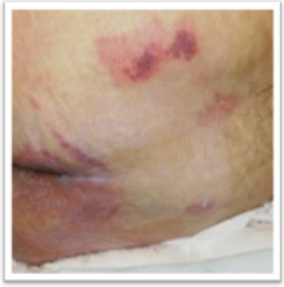
Síndrome 3:30

Versão mais agressiva da UTK

A pele da pessoa, de manhã não apresenta alterações

E às 15h30 da tarde, já é identificada uma mácula pequena e negra unilateral na nádega que se desenvolvia em 6-8 horas.

06/05/2024 18



Etiologia
- Lesão aparece espontaneamente

Forma
- Irregular, Pequena
- Como mácula enegrecida

Cor
- Preta

Local
- Nádega
- Unilateral

Evolução
- Progressão para úlcera em horas (cerca de 8h)

Proximidade à morte
- 8-24 horas desde o aparecimento da úlcera

06/05/2024 19

TB-TTI

Alterações cutâneas sob a forma de descoloração. Surgem espontaneamente horas ou dias antes da morte e com uma rápida progressão..

Trombley -Brennan Terminal Tissue Injury

Etiologia: parece estar relacionada com a hipoperfusão e a rutura de vasos superficiais, relacionada com a falência de órgãos no final da vida

Mary R Brennan e Kathy Trombley, em 2010

Aparecem em áreas de pouca ou nenhuma pressão, sendo possível observar-se uma imagem em espelho.

06/05/2024 20

Inicial

- Hematoma
- Estrias

Forma

- Borboleta (hematoma)
- Estrias verticais lineares (extremidades)

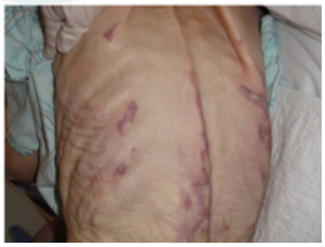
Cor

- Rosa
- Roxa
- Vermelho

Local

- **Frequentemente extremidades inferiores e tronco**, podendo encontrar-se em proeminências ósseas/região sacrococcígea

06/05/2024 21



Aspeto do Tecido

- Estrias lineares
- Borboleta que não progride para rutura da pele

Evolução

- Não evolui para perda de integridade cutânea (ao contrário das UTK)

Proximidade à morte

- **Horas ou dias**

06/05/2024 22

Avaliação Inicial da Alteração Cutânea

Identificar a Lesão

Registar

Atenção ao termo SCALE – *Skin Change At Life's End*

Ocorre alteração da pele e dos tecidos, como a cor, turgor ou integridade, ou alterações subjetivas com sintomas localizados de dor".

Controlar sintomas

Hidratação

Dor

Odor (se ferida aberta)

06/05/2024 24

Processo de Tomada de Decisão

Pessoa

Conhecer e escolher as opções de tratamento mediante as propostas apresentadas

Atender ao conforto, às necessidades da pessoa e à qualidade de vida.

06/05/2024 25

Processo de Tomada de Decisão

SPECIAL

S
(Stabilize the wound)
Estabilizar a ferida

P
(Prevent new wounds)
Prevenir novas feridas

E
(Eliminate odor)
Eliminar o odor

C
(Control Pain)
Controlar a dor

I
(Infection prevention)
Prevenir a infeção

A
(Absorb exudates)
Absorver o exsudado

L
(Less dressing changes)
Reduzir a realização de pensos

06/05/2024 26

PLANO DE CUIDADOS

Deve ser realista e pragmático.

Crenças, atitudes, expectativas, normas culturais e dinâmicas interpessoais no círculo do cuidado

Contexto clínico: severidade da doença, contexto dos cuidados, relações interprofissionais e cultura institucional e cuidados padrão

Conhecimento clínico: opinião de especialistas, experiência prévia, juízo clínico e perícia

Recursos dos cuidados de saúde: custos, tempo, disponibilidade de pessoal treinado em liderança e governança.

PLANO DE CUIDADOS

Diagnóstico de Enfermagem

Úlcera de Pressão atual ...
Obs: UTK, síndrome 3:30 ou TB-TTI

Intervenções

Executar penso de ferida
(aplicar creme; colocar poliuretano de proteção)

Vigiar a pele

Horários

Todos os dias

Em SOS

Todos os dias M/T/N

Resultado Esperado

Úlcera de Pressão Atual ...
Obs: UTK, síndrome 3:30 ou TB-TTI

PLANO DE CUIDADOS

Sra. A. C11

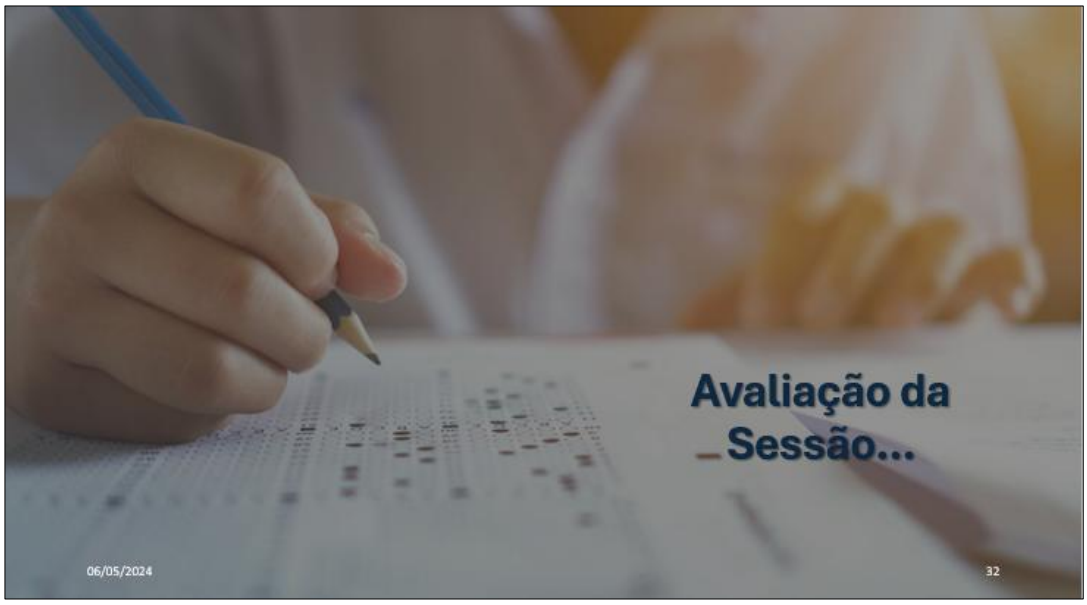
Diagnóstico de Enfermagem Início: 21/04/2024	Intervenções de Enfermagem	Horário	Reavaliação Data: 23/04/2024
Foco **Integridade da pele**	- Providenciar colchão de alívio de pressão.	**Toma única – 21/04/2024**	**Foco** **Integridade da pele**
Diagnóstico **Integridade da pele Comprometida**	- Tratar a afeção cutânea (aplicar creme hidratante);	**Todos os dias M e em SOS**	**Diagnóstico** **Integridade da pele Comprometida**
Evidências - **Surgem lesões na região dorsal, de formato: estrias horizontais, rosadas, em espelho, sugestivas de *Trombley Brennan Terminal Tissue Injury* (aplicado creme).** - **Perda da via oral.** - **Última micção: cuidados de higiene 21/04/2024.** - **Últimas Horas/dias de Vida.** - **PPS: 10%**	- Avaliar a integridade da pele (observar região do pescoço, braço, tórax e dorsal);	**1 x turno**	**Evidências** - **Mantém lesões na região dorsal, de formato: estrias horizontais, roxeadas, nas mesmas dimensões.** - **Últimas horas de vida.** - **Anúria há 48 horas.** - **Faleceu durante a tarde de 23/04.**
	- Manter a integridade da pele (afastar roupa acessória, esticar a roupa da cama, afastar camisa);	**1x turno e em SOS**	

PLANO DE CUIDADOS

Sr. M. C05

Conclusão

- Em Cuidados Paliativos, o processo de tomada de decisão acerca das alterações cutâneas envolve o seu reconhecimento, através de uma avaliação global e contínua, dando resposta à sua complexidade em fim de vida, em concordância com as necessidades do doente e família, envolvendo-o no processo, assim como implica o estabilizar a ferida, potenciando o controlo de sintomas e, a Qualidade de Vida do doente.



li

Como classificam?

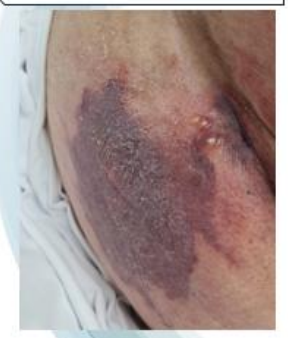
Região: Nádega Esquerda

- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Úlcera por pressão Grau II

06/05/2024 33

Como classificam?

Região: Nádega Esquerda



- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Úlcera por pressão Grau II

06/05/2024 33

Como classificam?

Região: Nádega Direita

- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Úlcera por pressão Grau II

06/05/2024 33

Como classificam?

Região: Sacro

- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Úlcera por pressão Grau IV

06/08/2024 36

Como classificam?

Região: Face posterior da perna

- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Trombley Brennan Terminal Tissue Injury

06/08/2024 37

Como classificam?

Região: Nádega Esquerda

- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Úlcera por pressão Grau II

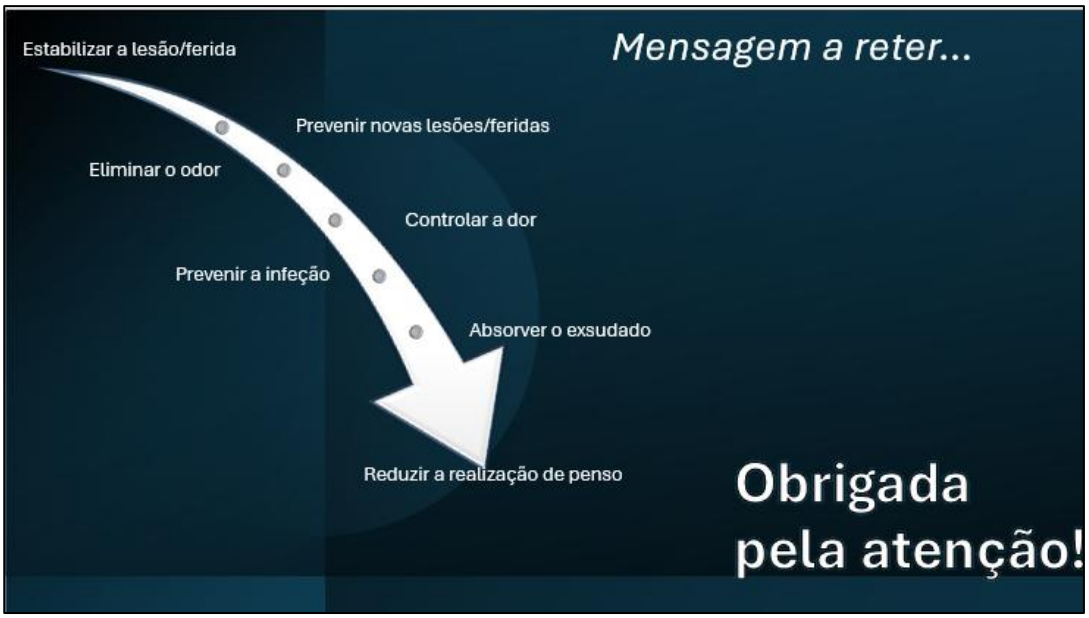
Como classificam?

Região: Dorsal

- Úlcera por pressão inclassificável
- Úlcera Terminal de Kennedy
- Trombley Brennan Terminal Tissue Injury

Referências Bibliográficas

- Alvarez, O. M., Kalinski, C., Nusbaum, J., Hernandez, L., Pappous, E., Kyriannis, C., Parker, R., Chrzanowski, G., & Comfort, C. P. (2007). Incorporating wound healing strategies to improve palliation (symptom management) in patients with chronic wounds. Journal of palliative medicine, 10(5), 1161–1189. https://doi.org/10.1089/jpm.2007.9909
- 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 [Prevalence and clinical characteristics of pain in patients with advanced chronic disease]. Atencion primaria, 55(12), 102741. Advance online publication. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102741
- Julian, M. (2020). Skin failure in patients with a terminal illness. Nursing Made Incredibly Easy! 18(4), p: 28-35. https://doi.org/10.1097/01.NME.0000658176.61999.fb
- Sezgin, D., Geraghty, J., Graham, T., Blomberg, K., Charnley, K., Dobbs, S., McElvaney, A., Probst, S., Beeckman, D., Grocott, P., & Gethin, G. (2023). Defining palliative wound care: A scoping review by European Association for Palliative Care wound care taskforce. Journal of tissue viability, S0965-206X(23)00090-6. Advance online publication. https://doi.org/10.1016/j.jtv.2023.07.002
- Vicente, H., Rocha, A., Ramos, P., Matos, M., Gomes, S., & Carvalhal, S. (2023). Feridas na pessoa em situação paliativa. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas 2023. ISBN 978-989-53418-4-9. Disponível em: https://www.aptferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20FerPesSitPaliativa.pdf
- Regulamento n.º 188/2015. Diário da República. Série II. 78. (22/04/2015). 9967-9968. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_188_2015_Competencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf
- Woo, K. Y., Krasner, D. L., Kennedy, B., Wardle, D., & Moir, O. (2015). Palliative wound care management strategies for palliative patients and their circles of care. Advances in skin & wound care, 28(3), 130–142. https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000461116.13218.43


Mensagem a reter...
Estabilizar a lesão/ferida
Prevenir novas lesões/feridas
Eliminar o odor
Controlar a dor
Prevenir a infeção
Absorver o exsudado
Reduzir a realização de penso
Obrigada pela atenção!

APÊNDICE E: Poster apresentado no seminário: "um olhar sobre os cuidados de enfermagem nas ERPI".